



# Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement

Pierre Basset

## ► To cite this version:

Pierre Basset. Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement. Ethique. Université Paris Saclay (COMUE), 2016. Français. NNT : 2016SACLS015 . tel-01270194

**HAL Id: tel-01270194**

**<https://theses.hal.science/tel-01270194>**

Submitted on 5 Feb 2016

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

NNT 2016SACLS015.

**THESE DE DOCTORAT  
DE  
L'UNIVERSITE PARIS-SACLAY**

**UNIVERSITE PARIS – SUD**

**ECOLE DOCTORALE n° 578  
Sciences de l'homme et de la société SHS**

**Spécialité de doctorat : ETHIQUE**

**par**

**Pierre BASSET**

*« Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement »*

**Thèse présentée et soutenue à l'Espace Éthique IDF**

**CHU Saint-Louis 75475 Paris**

**Le Mardi 26 Janvier 2016**

**Composition du jury :**

Pr Emmanuel HIRSCH	Directeur	Espace Ethique IDF Université Paris Sud
Pr Eric FIAT	Rapporteur	Université Paris-Est Marne-la-Vallée
Pr Marilène FILBET	Rapporteur	Université Lyon Sud Faculté de Médecine
Pr Christian HERVE	Président Jury	Université Paris Descartes Ethique médicale
Pr Alain SERRIE	Examineur	Universités Paris Descartes - Paris Diderot
Dr Gilbert ZULIAN	Co-encadrant	Hôpitaux Universitaires de Genève

**« Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement »**

*Mots clés : refus de traitement, relation de soin, réflexion éthique, conflit de valeur*

*Résumé : L'objectif de ce travail est d'étudier ce qui amène une personne malade à formuler un refus de traitement, à partir d'une triple approche. Celle du patient et de ses proches, celle des professionnels confrontés à ce refus, celle d'un groupe de réflexion éthique, pluri professionnel, rassemblant des représentants des sciences humaines, ainsi que des « citoyens ordinaires » non professionnels de santé, apportant le regard de la cité. Chercher le sens d'un refus consiste à analyser et décrypter une volonté de la personne que quelque chose se produise ou ne se produise pas, et correspond à la dialectique du don et de l'acceptation du soin. Refuser un traitement n'est pas refuser un soin. Les situations de refus constituent un champ de réflexion sur nos comportements, individuels et collectifs, nos doutes, nos incertitudes ainsi que sur des valeurs en conflit. Ce travail étudie la complexité des problèmes rencontrés à ce sujet en pratique clinique quotidienne, pour en approfondir le questionnement dans l'interaction qui se joue entre les différents acteurs. Il montre aussi l'importance des méthodes de travail à mettre en place pour favoriser l'éthique du dialogue. Face aux choix auxquels sont confrontés ceux qui assument la responsabilité de la décision, la question se pose de savoir vers quelles ressources se tourner pour favoriser la réflexion éthique, évitant l'arbitraire des convictions personnelles.*

\*

**« Ethical aspects of refusing and withdrawing medical treatment »**

*Key words: refusal of treatment, caring relationship, ethical reflection, conflict of value*

*Abstract: The objective of this work is to study what brings a sick person to formulate a refusal of treatment, based on a three-pronged approach. One of the patient and his relatives, one of professionals faced with this refusal, and one of a multi-professional ethics reflection group, bringing together representatives of humanities and social sciences, as well as "ordinary citizens", bringing the outside eye of the city. Looking for the meaning of a refusal consists of analyzing and decoding a willingness of the person that something happens or does not happen, and corresponds to the dialectic of the gift and acceptance of the care. To refuse a treatment doesn't mean refusing care. Situations of refusal pave the way for reflection about our individual and collective behavior, our doubts, our uncertainties as well as conflicting values. This work explores the complexity of such problems encountered in daily clinical practice, in order to deepen the questioning about the interaction played between the different actors. It also shows how important it is to working methods that promote the ethics of dialogue. Considering the choices faced by those who assume the responsibility for the decision, the question arises of which resources to use to promote ethical reflection, avoiding the arbitrary nature of personal convictions.*

\*

## Table des matières

<b>Avants propos</b>	7
<b>Introduction</b>	11
<b>Méthodologie</b>	14

### **Première partie : le contexte d'étude**

<b>A. <i>Groupe de Réflexion Ethique. Finalité, Fonctionnement, Organisation</i></b>	21
I   Réflexion éthique et institutionnalisation de l'éthique : comment se situer ?	21
II  Le groupe de réflexion éthique répond à un exercice de démocratie sanitaire	24
III La présence des « citoyens ordinaires » ouvre à la diversité des regards	28
○ Un aspect original est la participation de jeunes élèves d'une classe terminale	
○ La place de chacun et le point de vue d'où il parle. Quel questionnement ?	
IV  Groupe de réflexion éthique ? de parole ? de supervision ? analyse de pratique ?	35
○ La finalité du groupe n'est pas celle d'un groupe de parole, ni de supervision.	
○ Le constat du fonctionnement conditionne l'évolution méthodologique	
<b>B. <i>La démarche d'Aide à la Réflexion Ethique</i></b>	46
I   Guide d'aide à la réflexion éthique	47
II  Des modèles d'analyse font l'objet d'une réflexion déjà ancienne	54
III La méthode de la réflexion éthique fait partie de l'activité de soin	59
IV  L'intérêt de la narration en médecine pour une éthique du dialogue	63
V   Qu'est-ce qu'un cas éthique et comment le présenter ?	68
VI  La formation à la réflexion éthique comme exigence professionnelle	70
VII La démarche de réflexion éthique et la question de la responsabilité	75

## **Deuxième partie : les aspects du refus**

<b>A. <i>Refus et arrêt de traitement : situations cliniques étudiées au groupe de réflexion</i></b>	<b>78</b>
I Questionnement éthique et directives anticipées de refus de réanimation	78
II Autonomie d'une personne vulnérable et refus d'hospitalisation	80
III Refus et arrêt de traitement, demande de mort anticipée	80
IV Refus de soulagement de la douleur. Refus de chimiothérapie. Aspects éthiques	82
V Réflexion éthique en réanimation néonatale. Arrêt ou obstination déraisonnable ?	83
VI Etat végétatif chronique, demande d'arrêt de nutrition et d'hydratation par la famille	84
VII Questionnement éthique face à un refus d'amputation	85
VIII Refus de transfusion, désir de mort anticipée	86
IX Ethique et refus de dialyse	88
<b>B. <i>Approche juridique et législative du refus</i></b>	<b>90</b>
I Pratiques médicales, droit pénal, évolution législative et émergence du refus	90
o Un regard philosophique sur le droit	
II Le fil rouge des lois, codes, décrets, chartes, circulaires, déclarations, avis, etc.	92
III Réflexion éthique, refus de traitement, judiciarisation des pratiques	96
IV Le juriste, le médecin, la société, et la fin de vie comme champ de réflexion	101
V Regard sociologique sur la place du droit dans les affaires complexes de fin de vie	106
VI Regard du juriste sur les directives anticipées, le refus et l'arrêt de traitement	107
<b>C. <i>Refus et directives anticipées</i></b>	<b>110</b>
I Les voix de chacun : patient, proche, écrivain, philosophe, adolescence, juriste, médecin...	110
II Approche du groupe de réflexion éthique	117
III Approche générale des directives anticipées	121
o La réalisation est particulièrement importante dans les maladies neurodégénératives	
o La vigilance s'impose par rapport à l'idée de maîtriser ce qui n'existe pas	
IV Evolution des idées sur la place des directives anticipées	129
<b>D. <i>Sens du refus, sens d'un arrêt de traitement</i></b>	<b>136</b>
I Les différents points de vue en présence	136
o Le point de vue et le vécu de la personne malade et de ses proches	

○	Le point de vue des professionnels, des médecins et des soignants.	
○	L'information et le consentement sont au cœur de la problématique du refus	
II	Les liens entre interruption de traitement et refus de traitement	145
III	Approche du groupe de réflexion éthique sur le refus et l'arrêt de traitement	147
○	Prend-t-on assez en compte le sens que revêt le refus et ce qu'il signifie pour le patient ?	
○	Une problématique soulevée importante est l'arrêt des traitements spécifiques	
○	La réanimation néo natale comme la dialyse, constituent un champ de réflexion	
○	L'annonce du handicap est une situation sidérante pour les parents	
○	La situation d'arrêt de traitement pose question aux équipes et aux familles	
IV	Le sens et les motifs du refus dans la relation soignant-soigné	162
V	La conduite à tenir, toujours délicate, privilégie l'écoute et l'information	167
<b>E.</b>	<b><i>Refus et violence dans la relation de soin</i></b>	<b>172</b>
I	Paroles de patients, de proches, de soignants, de médecins sur la violence	173
II	Approche du groupe de réflexion éthique sur violence et relation de soin	181
○	Le refus questionne le vécu du professionnel, du patient et la relation de soin	
○	La relation de soin, entre vulnérabilité du patient et vulnérabilité du soignant	
○	La complexité, loin d'être un argument pour rompre le lien, exige de l'assumer	
III	La violence au cœur des soins	186
○	Quelle injonction à faire de l'éthique au quotidien dans le soin ordinaire ?	
○	Les problèmes liés à la violence sont nombreux complexes et de nature très différente	
○	Le monde des soins confronte les professionnels à la violence des émotions	
IV	Le cadre d'une parole échangée : ne parlons pas de la violence, parlons-nous !	195
<b>F.</b>	<b><i>Le Tiers dans la relation de soin en situation extrême</i></b>	<b>200</b>
I	Approche générale du concept de tiers	200
○	Faire « appel à » témoigne d'un esprit d'ouverture et d'une volonté de dialogue	
II	Définition et missions du tiers intervenant	204
III	La fonction du tiers inclut une dimension de médiation. Que signifie intervenir ?	206
IV	Le tiers, la transversalité, l'exemple des équipes mobiles de soins palliatifs	208
V	Situation extrême, situation complexe, ou impasse ? Rôle et fonction du tiers	213
VI	Ethique et violence dans les situations extrêmes	218

<b>G. Respecter la volonté et les souhaits d'une personne vulnérable</b>	221
I Le point de vue des patients et des soignants	221
II Les dilemmes résultent d'un conflit entre principes d'autonomie et bienfaisance	222
III Que signifie respecter l'autonomie d'un être vulnérable ? Quelle posture soignante ?	226
IV Quels enjeux sociétaux autour du refus et de la vulnérabilité ?	233
<b>H. Refus, information, consentement, obstination. Approche du groupe de réflexion</b>	237
I Une approche éthique privilégie l'anticipation et la discussion	237
II La maladie grave bouleverse la vie de la personne et celle de l'aidant naturel	239
III La parole échangée permet le partage d'une culture de la réflexion éthique	240
IV En matière d'éthique, la question « qui décide ? » pose la question de la collégialité	242
V Etre éthique ne se résume pas à être logique et rationnel, il faut être attentif à autrui	243
VI Qu'appelle-t-on obstination déraisonnable ?	247
<b>I. Douleur et souffrance. Quelles différences ? Quels liens ?</b>	252
I Regard éthique du médecin clinicien sur la douleur et souffrance	252
o La dernière rencontre entre Stefan Zweig et Sigmund Freud	
o Le regard des soignants sur la souffrance	
o Il existe une confusion fréquente entre douleur et souffrance	
o La réponse à la souffrance est souvent réduite au traitement de la douleur	
o La souffrance confronte à la complexité d'une relation éthique et à la responsabilité	
o La culture médicale réduit l'expérience de la maladie en sa représentation théorique	
o La maladie et la souffrance associée favorisent un questionnement sur le sens de la vie	
II Souffrance des soignants, information et communication	267
o Le point de vue des soignants	
o L'analyse de la souffrance des soignants révèle l'importance des méthodes de travail	
o Souffrance professionnelle et démarche de réflexion éthique institutionnelle	
o Les difficultés de communication, facteur de stress et de souffrance professionnelle	
o La « présence juste » conditionne l'approche professionnelle des problèmes	
III Souffrance des proches, souffrance des familles	275
o La plainte révèle dans l'immense majorité des cas un problème de communication	
<b>Conclusion</b>	281

<b><i>Bibliographie</i></b>	285
<b><i>Index</i></b>	299
<b><i>Annexes</i></b>	300
<i>Annexe 1 Entretiens sur situation de refus : patient, compagne, oncologue, réanimateur</i>	301
<i>Annexe 2 Entretiens sur situation de refus : patiente, médecin hématologue</i>	312
<i>Annexe 3 Entretiens sur situation de refus : patiente, chirurgien</i>	318
<i>Annexe 4 Entretien sur situation de refus : conjoint d'une patiente</i>	328
<i>Annexe 5 Témoignage « citoyen » sur le refus</i>	330
<i>Annexe 6 Quinze entretiens avec professionnels de santé et un juriste sur le refus</i>	332
<b><i>Remerciements</i></b>	358

\*



## *Avant-Propos*

L'étude de ce qui amène une personne concernée par la maladie à un refus, et de ce qu'éprouvent proches et professionnels de santé face à cette situation, donne un aperçu de la complexité des problèmes rencontrés dans la pratique clinique quotidienne et amène à en approfondir le questionnement éthique. Il est attendu de l'auteur d'un tel travail, lui-même clinicien professionnel de santé, qu'il fasse rentrer le lecteur dans les coulisses de la réflexion et des pratiques, de situations inextricables, pour aller vers des choses inconnues des professionnels eux-mêmes, et rentrer dans l'intimité des points de vue, comme si les professionnels se rencontraient et se racontaient leur vie.

La manière de procéder est de capter et de raconter une certaine vérité des personnes malades, de leurs proches et des professionnels du soin. Il s'agit d'un « reportage » qui correspond à la production d'un enquêteur qui est allé quelque part sur le terrain. Le « reportage », c'est aller dans la réalité. Or il devient rare de trouver de véritables « reportages », et beaucoup plus fréquent de trouver des rapports, synthèses et études statistiques. Il faut être conscient de son bagage, pour ne pas le subir, être prêt à s'en extraire, prêt à changer, à découvrir des choses que l'on n'attendait pas, faire la différence entre l'objectivité et l'honnêteté, rencontrer des personnes que l'activité professionnelle habituelle ne donne pas l'occasion de rencontrer, comprendre des personnes qui fonctionnent différemment de soi, oser parler de ce à quoi on ne pouvait s'attendre. C'est finalement le terrain qui confronte et ramène en permanence à la réalité.

Ce travail oublie certitudes, convictions et positions figées, privilégie nuance et effort d'épuration, renonce au « pour ou contre », envisage la diversité des opinions sur un plan égalitaire et ne pense pas « a priori » des approches comme étant plus d'autorité que d'autres. L'auteur « oublie » qu'il a un avis sur la question, pour en faire le tour en se posant la question en permanence « et si j'avais tort ? », en évitant le « je pense que », pour sortir de sa personne par un exercice de mise à distance de soi. Mais ce travail ne se veut pas neutre, ni impersonnel, et n'hésite pas à prendre un risque argumentatif. L'éthique de la communication a conduit l'auteur à respecter certaines règles, à dire ce qui ne porte atteinte à quiconque, avec un discours que légitime une longue expérience professionnelle, avec des arguments amenant

à dire au nom de quoi ces arguments sont avancés, et à préciser les valeurs sous-tendant le discours. Il tente de témoigner et transmettre, avec le maximum de précaution et bienveillance, par un travail de décantation s'autorisant le doute et la nuance, à propos d'un sujet ramené à l'essentiel, par une argumentation se voulant rigoureuse. Le pathétique pour un professionnel du soin serait le refus d'envisager la complexité, avec la tenue d'un discours simpliste sur un tel sujet. Ce travail n'est pas grandiose, se veut sobre et modeste, mais a l'ambition de la rigueur, veut honorer le doute et la complexité.

Il est important de partir de la réalité immédiate de terrain. Un travail de thèse apporte un éclairage et confronte une expertise du terrain à la recherche intellectuelle, pour viser un travail universitaire. Faire abstraction du terrain serait une régression. Il est attendu du professionnel de santé, de la réalité interrogée, transformée, questionnée, comme le ferait le philosophe, le sociologue ou l'anthropologue... que l'auteur, médecin clinicien, n'est pas ! On n'attend pas qu'il parle de l'éthique en général, mais qu'il dise son professionnalisme, et développe une qualité d'interrogation à partir de celui-ci pour construire une réflexion. Travail spécifique et original en ce sens que seuls les professionnels du terrain peuvent apporter cet éclairage à partir de leurs pratiques.

Il faut, à partir de la pratique quotidienne, pouvoir parler du consentement, de la confidentialité, de la fragilité, de la pudeur, de la crainte, de la honte, de la culpabilité, du doute, de l'incertitude... Le lecteur sera beaucoup plus attentif aux particularités qu'aux généralités, et s'il existe une éthique de la recherche avec des guidelines, il existe aussi une éthique du soin ordinaire, dans sa banalité quotidienne. Partir de la réalité, c'est dire ce que « je » vois, ce que « je » vis au quotidien, en précisant toujours qui est « je » et le point de vue d'où « je » parle, c'est travailler sur l'utilité de l'éthique quotidienne, et pas sur une philosophie générale du bien et du juste. Il existe une véritable responsabilité « politique » au sens citoyen, et un devoir de mobilisation des professionnels qui sont sur le terrain, avec une exigence de signalement par rapport aux besoins éthiques. L'auteur d'un travail de thèse a ainsi un rôle de veilleur. Il pousse l'étude dans les recoins de la pratique quotidienne. Le travail de thèse n'est pas uniquement théorique, mais une alliance de la théorie à l'expérience clinique quotidienne. Il ne se contente pas de constats, mais doit faire émerger des propositions pour un projet où s'exprime le professionnalisme. Ce travail, difficile et exigeant, montre aussi le plaisir de l'auteur d'être ce qu'il fait, et celui de faire ce qu'il est. Il constitue, en quelque sorte, un espace de liberté pour le professionnel.

Il n'y a pas de « petite question », tout étant dans la manière de la traiter. Bien raconter quelque chose, c'est l'avoir bien compris, c'est réfléchir en permanence en faisant attention « au prêt à penser », et en gardant une réflexion personnelle dans le souci de la recherche. Discuter d'une situation, c'est se demander quel est le problème, envisager les angles d'appel, préciser le point de vue d'où l'auteur parle, ce à quoi il est attaché et les valeurs mises en jeu. Dans quel contexte ? A quel moment ? Avec quel regard ? Quelle interrogation ? Qui parle ? Le soigné ? Le soignant ? Le proche ? L'investigateur ? Que dit-il ? Que veut-il dire ? Que veut-on lui faire dire ? A quoi veut-il aboutir ? Pour aller idéalement au bout de sa pensée, dans un style concis, sobre, précis, faisant sentir l'expérience de l'auteur. « Ce cas est grave... parce que..., pour qui..., pourquoi...comment ». Toute opinion doit être fondée, argumentée, et toute position prise est alors recevable, si elle est justifiée. Il n'est pas attendu une réponse définitive, mais une argumentation nuancée, qui ne tranche pas.

L'éthique est l'art de la conduite, pas de la bonne conduite. Elle montre le chemin sans dire ce qu'il faut faire, sans donner de leçon, en montrant la relativité des valeurs. Quels sont les arguments du choix et les arguments éthiques ? Où est la tension entre les valeurs en jeu ? Qu'existe-t-il derrière les décrets et les normes d'une société devenue normative à l'extrême ? Que penser de l'illusion produite par des règles dont on ne regarde même plus le résultat de l'application sur le terrain ? Que comprennent les patients et les professionnels, quand la démarche administrative ou institutionnelle prend le pas sur la démarche de compréhension, et que le fossé se creuse, entre ceux qui agissent sans penser et ceux qui pensent sans agir ? La capacité réflexive des soignants est confrontée, « de facto », sur le terrain, à leurs représentations, croyances et sentiments, parallèlement à la raison. Face au besoin d'éthique à l'hôpital, comment envisager un enseignement et une diffusion de la réflexion éthique ? Les professionnels du soin peuvent-ils tous acquérir ces savoirs, et en ont-ils le temps, l'envie et la motivation ? Comment créer les conditions de l'instauration de la réflexion éthique pour ne pas en réduire le champ à celui d'une éthique normative ? Faut-il réserver cet enseignement, ou cette activité, à certains « experts » au risque de voir ceux-ci en tirer un pouvoir certain ?

La réflexion proposée s'inspire de la spirale, une courbe qui prend naissance en un point ou en un axe particulier, et qui tourne tout autour, tout en s'en éloignant progressivement. La réflexion agrandit ainsi l'ouverture avec une régularité exemplaire, et s'emploie à décortiquer les petits mystères du monde qui nous entoure. Si les spirales sont si fascinantes, et qu'on s'émerveille de leurs mécanismes si différents, qui aboutissent à des formes si semblables,

c'est qu'elles nous conduisent, et nous ramènent, à ce qui nous intéresse et nous questionne : le comment et le pourquoi des choses.

Je me suis astreint à la « règle du jeu » de la recherche doctorale exigeant de produire un travail dans le contexte professionnel [sur]chargé que connaissent les responsables de services cliniques, avec de multiples contraintes liées à la vie institutionnelle : responsable d'un service douleur-soins palliatifs comprenant une activité d'hospitalisation et une activité transversale intra-hospitalière, d'un centre d'étude et de traitement de la douleur, président du comité de lutte contre la douleur, médiateur médical hospitalier, animateur du groupe de réflexion éthique. In fine, ce travail se veut plus l'expression d'un désir de réflexion que la prétention d'une production aboutie et finie.

\*

## *Introduction*

Le refus, de quoi parle-t-on ? Le refus de traitement ou d'investigations complémentaires, de la part d'un malade informé et capable de faire un choix, pose question dans la relation de soin. Les conditions de ce refus sont prévues par la loi. Cependant, le refus est problématique dans certains cas. Par exemple, quand une personne malade refuse le soulagement de la douleur et que celle-ci devient intolérable, rendant les soins impossibles, ou quand le refus d'un traitement vital, qui pourrait guérir la personne, ou entraîner une longue rémission de la maladie, va inévitablement et rapidement conduire à la mort. Ces situations confrontent médecins et soignants à leurs limites : limites constituées par le caractère insupportable d'une douleur extrême qui pourrait être soulagée, ou par la survenue de la mort qui pourrait être évitée. Elles les interrogent sur le sens de ce pour quoi ils ont choisi de faire ce métier. Se trouvent ainsi mis en présence, le respect de la volonté du patient et le désir de bienfaisance du soignant, qui imposent aux professionnels de se poser la question de savoir ce qu'est « être bienfaisant ». La personne malade a droit au respect de son « autonomie<sup>1</sup> », mais la question se pose de savoir ce que vaut l'autonomie d'un malade en situation extrême de vulnérabilité. Le professionnel est confronté à un conflit de valeur. Ces situations, confrontant malades et soignants aux limites de la souffrance et de la mort, comportent un vécu de violence réciproque. Elles amènent à réfléchir sur les notions de complexité et de situations dites « extrêmes ». La souffrance, qui ne se limite pas à la douleur, la violence qui fait partie de la vie en général et « s'invite » dans la relation de soin, sont des termes qui échappent au langage pour les définir. On en parle, on les éprouve ou les subit, mais on ne sait exactement les définir autrement que par leurs conséquences. Ces situations posent à chaque fois un problème singulier, jamais résolu et toujours à repenser. Elles amènent une équipe, confrontée à ses limites, à réfléchir au sens de ses actes.

Ce travail vise à comprendre ce qu'est un refus et à en analyser le sens, les raisons et les conséquences sur la personne, les proches et les professionnels dans une organisation de soin.

---

<sup>1</sup> Mot « valise » aux multiples aspects, dont la polysémie fera l'objet d'une étude dans un chapitre du travail.

Il précise le point de vue des personnes impliquées et l'idée qu'elles s'en font<sup>2</sup>, notamment à partir d'exemples paradigmatiques de situations de refus de soulagement de la douleur et de refus de traitement curatif mettant en jeu le pronostic vital. Le préalable au consentement est la liberté de pouvoir consentir. La liberté de consentir s'accompagne du droit de refuser. Pouvoir dire non, c'est pouvoir reprendre ou conserver son identité. Le soignant doit pouvoir accepter, comprendre, respecter la liberté d'une personne malade de refuser. Il ne doit pas entretenir la disqualification du refus au nom d'une culture médicale dominante. Or c'est une expérience éternelle qu'une institution qui a du pouvoir, ne cherche à en avoir plus, ou à en abuser<sup>3</sup>. Face au pouvoir soignant s'oppose le contre-pouvoir de la valeur éthique du refus.

Le travail décrit l'interaction entre le patient, ses proches, et les professionnels. Il décrit la situation et ses impacts, fait des liens entre refus de traitement et l'échec du traitement, entraînant chez le patient une perte de confiance, un refus de la relation, un huis clos, une remise en cause des capacités du soignant, au sein d'une équipe mise en difficulté, et en souffrance. Ainsi, il met en lien le refus avec les circonstances qui mettent l'équipe en échec. La notion de confiance est mise en perspective avec différentes situations de refus rencontrées. C'est le refus de la relation avec les professionnels, dont le patient réclame pourtant leur service.

Le respect du refus concerne et questionne toute la formation médicale et amène à considérer les différentes visions du soin et de la santé, vues du côté médical, du côté de la personne soignée, et de ses proches. Prendre soin est une dimension du soin amenant à prendre en considération son absence ou sa limitation. La souffrance des professionnels, mis en difficulté face au refus, questionne la toute-puissance, car les soignants peuvent parfois contraindre, patient et famille, à accepter des examens et des traitements au nom de la démarche diagnostique, ou culpabiliser des proches de laisser un patient sans diagnostic. Pour une famille, cela peut revêtir l'allure d'une grande violence, d'une maltraitance involontaire, et donner l'impression de gâcher des instants précieux de vie.

---

<sup>2</sup> Kafka F., *Méditations sur le péché, la souffrance, l'espoir et le vrai chemin*, in : *Préparatifs de noces à la campagne*, Gallimard, Coll. Folio, Paris, 1980 « Diversité des idées que l'on peut se faire, par exemple d'une pomme. L'idée du petit garçon qui est obligé de tendre le cou pour arriver à voir tout juste la pomme sur le dessus de la table, et celle du maître de maison qui prend la pomme et l'offre librement à son convive. » p.48-49

<sup>3</sup> Zweig S., *Le monde d'hier, souvenirs d'un Européen*, Traduction Niemetz S., Imprimerie Bussière, St Amand Montrond, 1993, [Titre original *Die Welt von Gestern* Bermann-Fischer Verlag, Stockholm, 1944], p.246, « Le sentiment de leur force incite toujours les hommes, comme les Etats, à en user ou en abuser. »

Ce travail montre le paradoxe du refus - de quoi ? - en contre-point de l'offre médicale du soulagement et du soin. Il vise à opposer et mettre en balance les idées [la faute et le pardon, le refus et la proposition, la douleur et la souffrance, le symptôme et son soulagement, la douceur et la violence...], à poser les questions [qui ? quoi ? comment ? à cause de qui ? de quoi ? en vue de quoi ? pour quoi ?]. Il montre les oppositions et les contrastes dans un champ de réflexion à propos d'une expérience fondamentale et cruciale, entre refus et acceptation, sujet éventail débouchant sur de multiples développements. Un aspect du travail sera celui de compréhension de la personne soignée et de l'équipe soignante, celui d'une analyse du refus et de ses raisons, ainsi que celui de compréhension de la valeur éthique de la liberté de refuser ce qui est proposé par l'institution de soin. Un autre aspect sera d'étudier ce que peuvent mettre en place les professionnels et l'institution, interpellés par le refus de ce qui donne sens à leur engagement, pour développer la réflexion éthique.

\*

### ***Méthodologie.***

*La problématique soulevée* est que les situations de refus constituent un champ de réflexion sur nos comportements, doutes et valeurs en conflit. Elles questionnent ce au nom de quoi le professionnel a choisi cette profession, que le refus remet en question. Face aux choix auxquels sont confrontés ceux qui assument la responsabilité de la décision, la question se pose de savoir vers quelles ressources se tourner pour favoriser la réflexion éthique, évitant l'arbitraire des convictions personnelles.

*L'hypothèse de travail* est que le cadre de travail permettant les conditions du dialogue, l'ouverture et la circulation de la parole échangée, reconnaît la personne malade en tant que sujet, et redonne confiance aux professionnels dans la capacité à s'approprier la réflexion éthique indispensable pour répondre à l'approche des situations complexes rencontrées au cours de la pratique professionnelle. La confrontation à la souffrance, aux conflits de valeur, aux postures de refus, amène à poser l'hypothèse que pour penser et aborder dans une perspective éthique cette problématique, il est nécessaire d'instaurer les conditions d'un échange de parole. Cette approche inclut le tiers.

*L'objectif principal* est d'étudier les problèmes rencontrés dans la pratique clinique quotidienne concernant le refus, pour en approfondir le questionnement et l'interaction entre patient, proches et professionnels. Il s'agit de chercher la signification et le sens du refus, de requalifier les situations, et de montrer comment faire advenir le dialogue et l'échange dans une pensée médicale et soignante, parmi les acteurs en présence.

*L'objectif secondaire* est de répondre à une série de questions. Quel est le vécu des patients, de leurs proches, et des professionnels dans une situation de refus ? Les professionnels reconnaissent-ils au sujet la liberté de refuser au même titre que celle de consentir ? Quelle valeur reconnaître à l'assentiment d'une personne vulnérable incapable de donner un



consentement « éclairé » ? Quels sont les conflits de valeur mis en jeu dans ces situations complexes, parfois qualifiées d'extrêmes ? Quelle méthode de travail permet à une équipe pluridisciplinaire, et à une institution, de répondre à ces situations ?

Cette enquête qualitative ne repose pas sur un échantillon « représentatif » de patients, de familles, de proches, ni de professionnels et de leurs conditions d'exercice, mais entend, à travers l'identification de situations variées, faire jouer des contrastes productifs pour l'analyse<sup>4</sup>. Une étude au ras des phénomènes abordant des situations complexes, se voulant « scientifique » par la rigueur de l'analyse, et non une étude quantitative sur « bulldozer statistique ». Elle tente de saisir la complexité d'une relation de soin, multidimensionnelle, en essayant d'éclairer les multiples aspects des phénomènes, et de saisir des liaisons mouvantes entre la pensée des différents acteurs de la relation de soin.

*« Relier, relier toujours, était une méthode plus riche, au niveau théorique même, que les théories blindées, bardées épistémologiquement et logiquement, méthodologiquement aptes à tout affronter, sauf évidemment la complexité du réel<sup>5</sup>. »*

Ce travail expose des situations didactiques construites autour d'un « problème », le terme désignant un questionnement, une énigme issue d'un objet d'observation avec un support concret, une situation clinique, dont la résolution nécessite l'investissement des professionnels, qui sont face à une « difficulté de la réalité ».

*Une « difficulté de la réalité » dénote un trait du réel qui défie notre pensée, mais qui ne nous engage pas tout simplement en tant qu'être pensant [...] mais dans notre totalité d'êtres humains. Elle concerne, en ce sens, notre expérience du monde. La difficulté sur le plan cognitif se manifeste au niveau de l'intersubjectivité : cette perception de la difficulté nous éloigne des autres êtres humains qui ne la perçoivent pas. Il s'agit dès lors d'un double problème : dans le rapport d'un agent à son environnement [il sent qu'il y a un problème, que quelque chose lui devient intolérable] et dans le rapport de l'agent aux autres agents [il n'y a plus d'accord dans la description du monde, le socle d'expérience en commun fait défaut, la base de l'entente s'effondre<sup>6</sup>.]*

---

<sup>4</sup> Barbot J., « Soigner en situation de risque judiciaire », *Revue française de sciences politiques*, Presses de Sciences Po, Paris, vol.58, n°6, décembre 2008, p. 985-1014

<sup>5</sup> Morin E., *Introduction à la pensée complexe*, Paris, Editions du Seuil, 2005, p.48

<sup>6</sup> Frega R., « L'enquête expressive : le perfectionnisme de J.M. Coetzee », in : Laugier S., *La voix et la vertu, variété du perfectionnisme moral*, sous la direction de, PUF, Paris, 2010, p. 282

Toutes les situations étudiées sont des situations d'interaction, une interaction entre une personne soignée, des soignants d'une équipe de soin et des proches, des professionnels entre eux, et ces regards interactifs semblent éclairants pour la plupart des situations. A partir d'entretiens auprès de personnes malades, de médecins et de soignants, la méthode de travail va consister à faire émerger les points de vue. Plutôt que de parler des malades, des médecins ou des soignants, la méthode de travail a consisté à parler aux malades, aux médecins et aux soignants, dont ce travail rapporte la pensée. Que veut dire quelqu'un qui dit non ? Il dit non à quoi et à qui ? Parce qu'il y a une demande, il y a une exigence de réflexion et d'une présence dans un rapport asymétrique. Ce travail analyse les histoires d'interaction, plutôt que celle du malade de son côté et celle du soignant de l'autre, car on serait alors dans deux mondes étanches, ce qui n'est finalement pas le problème. Le problème est, en revanche, l'association et l'intrication des dimensions objective et subjective, dépassant le dualisme de l'objectif et du subjectif. Interroger collectivement ses pratiques et devenir conscient de leurs conséquences pour d'autres malades, c'est déjà s'acheminer vers une éthique professionnelle.

*La compétence morale est en ce sens une capacité à saisir certaines qualités des situations, à voir des implications qui ne sont pas immédiatement explicites, pour ensuite les articuler - si besoin est - dans un raisonnement qui permette à l'agent de se rendre intelligible à soi et aux autres, et qui leur permette de retrouver les bases d'une entente ou d'un accord là où la difficulté de la réalité les avait mis à l'écart les uns des autres<sup>7</sup>.*

Cette étude est réalisée à partir de cas cliniques et d'entretiens dont l'exposé pose le cadre de la réflexion. Ces cas cliniques et les valeurs qu'ils sous-tendent font l'objet d'un chapitre particulier. Dans un premier temps, au cours d'une période allant de 2008 à 2012, les entretiens sont menés, d'une part auprès de personnes malades ayant exprimé un refus et de leurs proches, d'autre part auprès des professionnels de santé de différents services de soins. Les professionnels sont médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, donnant leur avis à partir de leur expérience de situation de refus. Les entretiens, initialement au nombre de dix-sept, menés en tête-à-tête, semi-directifs, enregistrés, font l'objet d'un compte-rendu soumis à la lecture de leur auteur pour approbation, puis à la relecture de professionnels et de non professionnels, extérieurs à l'équipe, qui en extraient les thèmes principaux et idées essentielles. Les entretiens de médecins concernent des médecins seniors, référents des

---

<sup>7</sup> Ibid., p.283

malades ayant exprimé un refus de traitement, directement impliqués et en première ligne. Ils font part de leur vécu et de leur ressenti de ce refus. Les personnes malades, leurs proches, et les professionnels ont été rencontrés à des stades divers de l'évolution de la maladie, sont d'âges différents, des deux sexes, de conditions sociales diverses. Ils ne constituent pas des échantillons au sens strict du terme, ce qui impliquerait le respect de critères représentatifs en termes de groupe d'âge, de sexe, de catégories socio-professionnelles ou de discipline chez les professionnels de santé, mais ils constituent un ensemble d'informateurs diversifiés pour l'analyse. Comme d'habitude dans une analyse qualitative, le groupe d'informateurs s'est constitué au gré de l'enquête dans les services fréquentés. Une enquête résultant de la constitution d'un échantillon représentatif, au sens strict du terme, aurait supposé une sélection a priori des personnes étudiées, en désaccord avec la démarche qui a procédé par immersion et empathie<sup>8</sup>.

Dans un deuxième temps, sur une période de 2012 à 2015, des entretiens sont réalisés au cours de la tenue des réunions du groupe de réflexion éthique, dont neuf ont porté sur le thème du refus de traitement, ce qui permet d'apporter le double éclairage, individuel et collectif, sur cette thématique. Les participants au groupe sont des professionnels de santé de toutes professions et de toutes disciplines, des intervenants extérieurs, professeurs de philosophie, juristes, sociologue, et des « citoyens ordinaires » sans aucun lien avec le milieu de la santé, apportant le regard de la cité. Les échanges sont enregistrés et font l'objet d'un compte rendu écrit, relu par des participants des différentes professions. Les propos relatés dans le travail sont rapportés à leurs auteurs en citant la profession en note de bas de page. L'objectif du travail est de fournir des témoignages, personnels individuels, issus des entretiens en tête à tête, et de produire une réflexion collective, issue des échanges tenus au cours des réunions du groupe de réflexion éthique. La finalité, les objectifs et le fonctionnement du groupe de réflexion éthique font l'objet d'un développement dans ce travail. La réflexion collective, au sein du groupe de réflexion éthique, à partir de situations cliniques présentées par les équipes de soin elles-mêmes, permet de conférer une signification publique à « la dimension intersubjective de l'expérience morale<sup>9</sup> ». La réflexion collective du groupe de réflexion éthique a permis d'aborder, au cours des réunions consacrées aux thèmes étudiés, les sujets évoqués dans la relation de soin confrontée au refus : sens d'un refus, douleur et souffrance, violence dans la relation de soin, directives anticipées, obstination

---

<sup>8</sup> Fainzang S., *La relation médecin malade : information et mensonge*, PUF, Paris, 2006, p.18

<sup>9</sup> Frega R., « L'enquête expressive : le perfectionnisme de J.M. Coetzee », in : Laugier S., *La voix et la vertu, variété du perfectionnisme moral*, sous la direction de, PUF, Paris, 2010, p. 287

déraisonnable, information, consentement et assentiment, dilemme éthique entre respect de l'autonomie et désir de bienfaisance, rapport à la vulnérabilité, souffrance et épuisement professionnel, formation des soignants à la démarche de réflexion éthique, rôle du tiers dans la réflexion.

Une première partie de ce travail détaille le contexte d'étude au sein de l'institution, et les conditions qui ont permis la réflexion collective, au sein du groupe de réflexion éthique. La finalité et le fonctionnement du groupe de réflexion éthique sont précisés, ainsi que les modalités d'élaboration d'un guide d'aide à la réflexion éthique. L'étude du contexte permet de préciser ce qui existe localement en termes d'organisation de la réflexion éthique, car toutes les institutions ne fonctionnent pas sur le même mode, et aussi d'envisager les aspects, risques et intérêt, de son institutionnalisation. Cette partie du travail permet donc de contextualiser la problématique. Quelle différence entre groupe de réflexion éthique, groupe de parole, groupe d'analyse de la pratique, groupe de supervision ?

Une deuxième partie est consacrée à la synthèse de la réflexion menée par le groupe de réflexion sur la thématique du refus et aux aspects spécifiques de sa problématique. La réflexion menée croise les éclairages, individuels et collectifs, des professionnels du soin, des personnes malades et de leurs proches, ainsi que des « citoyens ordinaires » apportant le regard de la cité. L'étude des situations cliniques amènera à faire des allers retours, de la clinique à la réflexion théorique. A partir d'un nombre limité de situations cliniques complexes de refus, vont être mis en évidence des points communs régulièrement retrouvés et les valeurs en tension déterminant les enjeux présents dans la problématique. Ces situations complexes ont toutes en commun d'avoir mis les équipes en difficulté. Un nombre limité de cas et le recul d'une expérience professionnelle permettent de mener la réflexion. « Un cas bien étudié vaut cent cas ». C'est la complexité d'un nombre de cas limité qui a attiré et retenu notre intérêt. Que voir d'autre comme méthode dans ce champ de réflexion que constitue le soin ? Dans ces situations, comment faire autrement que de partir de l'existant?

*« C'est une méthode dont il est difficile de donner la recette et qui se juge aux résultats. Tout ce que j'espère, c'est qu'ils seront assez clairs et qu'il y aura moyen de les contester<sup>10</sup>. »*

---

<sup>10</sup> Ogien R., *L'éthique aujourd'hui, maximalistes et minimalistes*, Paris, Gallimard, folio essai, 2007, p.15

Dans ce champ de réflexion il ne semble pas possible d'appliquer une recette issue d'une étude statistique. Le nœud du travail est la préoccupation de chercher le sens et de montrer comment requalifier les choses, comment repérer et faire advenir quelque chose dans une pensée médicale, dans une pensée soignante. Les idées fortes de ces entretiens alimentent la réflexion à propos des problèmes éthiques soulevés.

Celle-ci aborde les aspects éthiques de la relation de soin face à la vulnérabilité, la violence dans la relation de soin, la juste présence dans la relation soignant-soigné, la capacité à considérer le point de vue d'autrui, la prise en charge de la douleur et le sens de la souffrance, le sens du refus et le respect de la liberté du malade de refuser, les problèmes éthiques liés au respect des principes et aux conflits de valeur pouvant en résulter, l'information et le consentement, l'obstination déraisonnable, les directives anticipées, le comportement des professionnels et l'extrême variabilité des attitudes dans les situations de prise de décision, ce qu'est une situation extrême et la notion de complexité qui la sous-tend, la prise en compte du contexte décisionnel dans la prise de décision, la place du tiers, la prise en considération et la prévention de la souffrance professionnelle des soignants et le besoin de formation dans le champ de la réflexion éthique.

Les références bibliographiques se rapportent à ces différents aspects de la réflexion. Elles abordent la problématique du refus et de l'arrêt des thérapeutiques, ainsi que celle de la distinction entre soin et traitement. Les références utilisées s'appuient sur des penseurs et auteurs spécialistes de l'éthique médicale, philosophes, sociologues, médecins, psychologues, juristes apportant leurs contributions à des ouvrages de référence. Plusieurs travaux font référence depuis 1999, puis 2002 et 2005 aux textes des lois relatives aux droits des malades à l'information<sup>11</sup>, et aux droits des malades et à la fin de vie<sup>12</sup>. Des travaux récents et en cours en lien avec l'actualité rapportent l'évolution des courants de pensée en cours.

\*

---

<sup>11</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

<sup>12</sup> Loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

## **Première partie : le contexte d'étude**

### **A. Groupe de Réflexion Ethique. Finalité, Fonctionnement**

*« Question ouverte à tous. Il y a un immense problème de communication entre professionnels entre eux d'une part, entre professionnels, patients et proches d'autre part. Vous en tant que professionnels, comment mettez-vous en place ce débat sur la problématique de la communication d'un point de vue éthique<sup>13</sup>? »*

#### **I. Réflexion éthique et institutionnalisation de l'éthique : comment se situer ?**

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dans son article 5 instaure que *« les établissements de santé mènent en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale<sup>14</sup>. »* Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé, dans son manuel de certification d'Avril 2011, les établissements de santé doivent prévoir une stratégie dans une première étape, mettre en œuvre dans une deuxième étape, puis évaluer dans une troisième étape ce qui a été mis en œuvre dans le cadre de la démarche éthique institutionnelle. Les professionnels de santé doivent avoir accès à des ressources en matière d'éthique et les projets d'établissement doivent prendre en compte la dimension éthique de la prise en charge. Les professionnels de l'établissement de santé doivent être sensibilisés à la réflexion éthique et les questions éthiques se posant au sein de l'établissement doivent être traitées. Un état des lieux des questions éthiques liées aux activités de l'établissement doit être réalisé. Le paragraphe introductif du critère 1.c concernant la démarche éthique pose le cadre :

*Le rythme toujours plus soutenu des progrès de la technologie et de la science médicale, les risques de dépersonnalisation liés à la spécialisation très poussée d'une partie de la médecine, l'exigence accrue de maîtrise des dépenses de santé, l'évolution des modes de légitimation de l'exercice de l'autorité rendent nécessaire d'intégrer la réflexion et le questionnement éthiques aux arbitrages auxquels est confronté l'ensemble des professionnels exerçant en établissement de santé. Cette nécessité a été reconnue par la loi du 4 mars 2002 qui demande aux établissements de santé de mener "en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale". Il existe de*

---

<sup>13</sup> Margaux, 16 ans, élève de classe terminale, invitée à participer avec l'ensemble de sa classe et son professeur de philosophie au 7<sup>e</sup> Colloque Alpin de Soins Palliatifs, « *Ethique et Soins Palliatifs* », Chambéry, 4 avril 2014

<sup>14</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé Art 5

*nombreuses situations qui doivent appeler de la part des établissements de santé une démarche éthique : des questions liées aux conflits d'intérêts et aux impacts éthiques des décisions économiques ; des situations de soins particulières et/ou complexes ; mais aussi les situations quotidiennes [conduite à tenir en cas de refus de soins d'hygiène, respect de l'intimité des patients sédatisés, mise en œuvre effective des droits du patient, etc.]. Certains facteurs semblent déterminants dans l'émergence et la conduite de démarches éthiques au sein des établissements de santé : la sensibilisation et la formation de l'ensemble des professionnels ; l'organisation de temps de réflexion thématique ; l'accès à des ressources documentaires<sup>15</sup>.*

La démarche éthique devient donc obligatoire et son application est souvent comprise selon une logique d'application d'une démarche qualité avec les étapes de prévision, de mise en œuvre et d'évaluation. Est-ce compatible avec l'instauration de la réflexion éthique et celle-ci peut-elle se résumer à l'application de règles de procédure permettant l'application de recommandations de pratiques professionnelles reproductibles, vérifiables et améliorables ?

*« Est-ce que l'institutionnalisation de la réflexion éthique constitue une garantie du caractère éthique des décisions qui seront prises dans ces établissements [...] N'est-ce pas l'action d'institutionnaliser l'éthique qui est valorisée plutôt que les réflexions des professionnels, [...] la démarche éthique ne risque-t-elle pas d'être réduite à une simple variable d'ajustement conduisant à la mise en œuvre de recommandations ou d'avis certifiés éthiques<sup>16</sup> ? »*

Vu du terrain « d'en bas », assister à une institutionnalisation de la réflexion éthique est un peu désagréable, en ce sens que l'institution commence à s'intéresser à ce qui est fait au quotidien, à partir du moment où cela peut rentrer dans les « clous de l'accréditation ». On voit ainsi venir des qualitiens expliquant qu'« on a entendu que vous faisiez des réunions au sein du service », avec le sentiment d'être décrypté comme pouvant répondre à une norme d'organisation de réunion d'éthique, qui au départ n'étaient pas des réunions d'éthique, mais des réunions visant à mieux comprendre les décisions à prendre. Un malaise peut alors exister de voir l'éthique concernant la décision, mise dans une logique de certification, au même rang et dans le même « package » que le circuit du médicament, l'hygiène hospitalière, le suivi des infections nosocomiales, l'identité-vigilance ou la tenue du dossier patient. Cependant, et inversement, n'est-ce pas aussi par un indispensable processus de reconnaissance

---

<sup>15</sup> HAS, Manuel de certification des établissements de santé, V2010, Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, Avril 2011, Critère 1.c Démarche éthique.

<sup>16</sup> Dekeuwer C., Chvetzoff R., Clouzeau C., Kopp N., Réflexion éthique et institutionnalisation de l'éthique, Ethique et Santé, Masson, France, 2011, vol.8, n°3, p. 125-131



institutionnelle que sera valorisée la démarche de réflexion éthique, permettant d'en assurer la diffusion. Il conviendra, dès le départ, d'être conscient des dérives possibles. Si la réflexion éthique ne s'imposait que parce que l'HAS en a fait un critère d'évaluation, et si l'éthique ne consiste plus qu'à appliquer le droit, alors il nous faut repenser une autre éthique du soin, qui par la formation et la sensibilisation des professionnels de santé, favorise des questionnements et des échanges incessants au sein de lieux de réflexion, où ils auront conscience, à la fois des contraintes qui s'imposent à eux, et de l'indispensable liberté d'expression à conserver<sup>17</sup>.

Est-il possible de penser un contre-pouvoir à cette institutionnalisation de l'éthique ? On voit comment la démarche d'accréditation, puis de certification, s'est déployée depuis une vingtaine d'années. Au départ, il s'agissait du bien de l'hôpital, de faire bien son métier, de valoriser ses connaissances, puis au fur et à mesure du temps, cette démarche est devenue plus incitative « si vous ne répondez pas à cette question-là, on vous ferme ! ». Quel contre-pouvoir imaginer à ces « comités d'éthique » qui ne sont pas l'émergence des professionnels et qui leurs sont imposés ? D'un côté, l'éthique peut devenir l'empire de la norme d'une société marquée par une hyper-technicité, avec le risque d'hyper-rationalisation des processus lors des procédures. D'un autre côté, l'éthique peut aussi être celle d'une société qui réagit en inventant des espaces de délibération modifiant les pratiques. Comment fédérer ces espaces est une difficulté. Un aspect intéressant d'un groupe de réflexion éthique est de redonner sens au temps, à la narration, à la dimension de l'anamnèse, quand les équipes de soins sont invitées à présenter une situation clinique ayant posé question dans le champ de la réflexion éthique. C'est alors considérer le groupe éthique comme une mémoire de l'agir, le présent du terrain, le lieu de la décision lucide, le présent du futur. Que cherchons-nous ? Que voulons-nous ? C'est le rôle de l'imagination<sup>18</sup>. Le triptyque mémoire-rationalité-imagination est intéressant, pour peu que le groupe éthique soit un espace dédié à la pensée et à la réflexion.

Il faut institutionnaliser la démarche éthique pensent d'autres. L'institutionnalisation n'est pas bonne ou mauvaise en soi. Ce sont les excès et dérives, l'insuffisance ou le trop, qui sont

---

<sup>17</sup> Communication Dr Serge Dupperet, notes personnelles de discussion, Colloque *Figures et postures de l'éthicien Grandeurs et limites de l'institutionnalisation de l'éthique en santé*, Lyon 14 juin 2013 organisé par l'Université Jean Moulin Lyon 3 et l'ENS Lyon

<sup>18</sup> Gibert M., *L'imagination en morale*, Editions Hermann *L'avocat du diable*, Paris, 2014, p.251 « De ce point de vue très général et pour autant qu'on puisse qualifier ainsi une faculté cognitive, l'imagination paraît bonne et désirable. Ce n'est donc pas sans raison que John Rawls la mentionne dans la liste des « biens premiers naturels », au côté de la santé, de la vigueur et de l'intelligence ou que Martha Nussbaum l'inclut dans la liste des dix capacités essentielles au fonctionnement humain »

délétères. Tout dépend de la manière dont elle est instaurée. Cette demande d'éthique, qui « contamine » peu à peu l'ensemble des secteurs de la vie publique, doit être entendue comme un signe de vitalité démocratique. Il nous revient d'y répondre par des démarches originales avec le souci d'étudier les diverses initiatives menées. Elaborer l'éthique ensemble, et se soumettre ensemble au travail de l'éthique, peut conduire à favoriser la cohésion et le lien social. Cette méthode de réflexion permet de restaurer l'individu, en tant que personne singulière, dans toute sa dimension, clinique, historique, culturelle, citoyenne.

Les professionnels sont confrontés à des situations difficiles, d'une complexité technique croissante, dans un contexte institutionnel marqué par la judiciarisation des pratiques, et par la diversité culturelle des populations accueillies, favorisant les situations conflictuelles. Le professionnel du soin rencontre, au quotidien, des situations posant question, dans des situations concrètes au cœur de l'éthique du soin. Elles peuvent concerner aussi bien le respect de la confidentialité et le secret médical, qu'un refus de traitement mettant en jeu un pronostic vital face au respect de la volonté d'un malade ou l'exigence de sécurité face au respect de la liberté de la personne. Se pose donc la question de l'institutionnalisation de l'éthique du soin. Comment évaluer les pratiques soignantes dans de telles situations ? D'autant qu'il existe une réelle difficulté pour les soignants de repérer et de distinguer ce qui relève d'une bonne pratique professionnelle de ce qui relève d'une question éthique.

## ***II. Le groupe de réflexion éthique répond à un exercice de démocratie sanitaire***

Souvent est reproché à l'éthique philosophique d'être coupée des pratiques, d'être du côté des jugements de valeur et de donner des leçons de morale, ce qui aboutit à des querelles de chapelles entre protagonistes qui tiennent chacun à ce qu'ils avancent. L'organisation d'un groupe de réflexion éthique répond à une volonté de faire dialoguer des professionnels du soin, qui ont une réflexion immanente et directe sur leur propre pratique, et des représentants des sciences humaines, au contact de ces professionnels, dans l'idée d'aller chercher les questions, de repérer d'où elles surgissent et de voir ce qu'on en fait. Un aspect de l'éthique est une interrogation de ce qui est trop bien pensé, de ce qui semble évident, une rencontre de l'autre et un enrichissement dans l'échange. Ce qui ressort de ce type de réflexion et de dialogue, est que l'éthique est avant toute chose, une chose humaine, mettant en valeur la dimension multidimensionnelle de l'homme. Elle met en présence des personnes venues d'horizons différents, permet de prendre en compte ses différentes dimensions. L'homme n'est pas que rationnel, pas plus qu'uniquement affectif. L'éthique n'apporte pas des réponses

prêtes à l'emploi et va poser sans cesse des questions là où cela grippe, là où cela vit. Il y a éthique là où il y a comme un sentiment de malaise, comme dans une situation de crise. Il y a alors deux attitudes possibles. Celle de se fermer pour se protéger et celle de profiter de cette situation pour voir ce qui se passe en chacun d'entre nous, à ce moment-là, et dans la relation avec l'autre. Dans cette relation d'interaction, dans l'éthique de « l'entre-deux », considérer une norme et des protocoles comme des outils, est utile et nécessaire. Mais dans le même temps, il convient de ne pas se laisser confisquer la réflexion, de ne pas la déléguer à d'autres, ni d'abandonner la responsabilité de trouver des réponses. C'est dans cette mesure que les réponses doivent s'expérimenter et se décliner, et que l'éthique trouve son chemin au milieu des contraintes, et non en dépit des contraintes.

*« Viser l'idéal pour comprendre le réel. L'univers du soin est un univers très difficile nécessitant certaines vertus pour y être utile. Les médecins ont l'art de mettre en exergue des situations extrêmes qui peuvent déstabiliser des philosophes, anthropologues, sociologues ou autres chercheurs des sciences sociales. Ceux-ci peuvent aussi mettre le doigt sur ce qui fait mal, et c'est tout un art d'établir les conditions pour que cela se passe bien. Il est fondamental d'accorder une importance à ce regard extérieur, celui des gens qui nous observent<sup>19</sup>. »*

Réfléchir à plusieurs et venus d'horizons différents rend la réflexion plus éthique. En aucun cas il s'agit de donner un avis ou prendre une décision. La réflexion est le processus, la méthode, la démarche. Le travail du groupe est l'accueil réciproque de la position de celui qui est en face de nous, surtout si nous ne la partageons pas, et d'essayer de comprendre en quoi elle est aussi éthique que la nôtre. A travers une telle méthode on en arrive à produire une pensée en commun, alors qu'aujourd'hui il devient très difficile de produire de la pensée quand on est seul, tellement la masse d'informations contradictoires est difficile à intégrer, et la masse de positions contradictoires est difficile à décrypter. La construction en commun aide à la cohésion des équipes de soins. L'idée est que ces situations discutées, situations souvent aux marges, sont signifiantes de ce qui se passe dans l'institution et la société en général. Il y a quelques années aucune équipe n'aurait osé exposer en public ses doutes et inquiétudes. Le fait qu'une équipe pluri-professionnelle ose aujourd'hui le faire à voix haute est courageux. C'est le témoin qu'elle sent qu'elle peut être entendue. Si elle sent qu'elle peut l'être, cela veut dire que le climat hospitalier, institutionnel, sociétal, culturel, change et évolue. Ce qui témoigne aussi de l'émergence de valeurs nouvelles, ou d'un rééquilibrage des valeurs, qu'il

---

<sup>19</sup> Notes personnelles, synthèse réalisée par Julie Henry au Colloque *Figures et postures de l'éthicien Grandeurs et limites de l'institutionnalisation de l'éthique en santé*, Lyon 14 juin 2013 organisé par l'Université Jean Moulin Lyon 3 et l'ENS Lyon

convient de regarder de près pour voir quelle place leur donner. Cette façon d'entendre et de faire émerger le terrain, de se mettre à son écoute, permet de mettre sur la table du débat public des éléments pour repenser le débat, sur des questions sociétales importantes. Au lieu de penser uniquement au plan conceptuel et théorique, entendre la voix des premiers concernés dans le champ du soin et comprendre les arguments qui la fondent, renouvelle la façon d'y réfléchir et interpelle l'espace politique.

La finalité du groupe de réflexion est de favoriser et de développer « par contagion », une culture de la réflexion éthique au sein de l'institution et du réseau sanitaire local. Ce groupe, ouvert aux équipes confrontées à une situation éthique, de par son existence institutionnelle et son fonctionnement, vise à constituer une espace tiers permettant de favoriser une éthique du dialogue au sein de l'institution. Il offre la possibilité à tout soignant de participer, ou à toute équipe de venir témoigner de ce qui a été fait, dans une logique de rapport d'égalité entre les personnes, et non hiérarchique verticale. L'idée fondamentale est que la réflexion éthique appartient à tous, et non à quelques experts dans le domaine. En effet, les professionnels confrontés à la réalité quotidienne sont les mieux placés pour répondre aux situations complexes et dilemmes éthiques auxquels ils font face. L'idée initiale a été de ne pas formaliser, a priori, un schéma d'organisation rigide, mais de faire vivre le groupe et de le construire en travaillant. Une formalisation minimale a été réalisée afin, d'une part de répondre aux exigences de la certification et des recommandations de la Haute Autorité de Santé, dans une logique de démarche qualité, et d'autre part d'éviter les dérives de l'institutionnalisation de l'éthique<sup>20</sup>. Le fonctionnement privilégié du groupe est celui d'une étude « a posteriori » des situations ayant posé question, pour mieux appréhender de futures situations. Les professionnels acquièrent ainsi progressivement les repères indispensables à la conduite de la réflexion éthique. Cependant il ne suffit pas de se mettre autour d'une table et de discuter pour constituer un groupe de réflexion éthique. Il faut aussi la capacité de disposer de compétences qui vont montrer la complexité d'une situation.

Un « groupe ressource » pluri-professionnel, représentatif de la communauté professionnelle, constitué par une quinzaine de personnes ayant participé le plus souvent aux réunions, permet de compter sur des personnes disponibles pour aider une équipe à réaliser une présentation. Le « groupe ressource » est garant du cadre, fait le point régulièrement sur le fonctionnement, aborde les éventuelles difficultés rencontrées lors des réunions, fait des propositions de sujets

---

<sup>20</sup> Cf. chapitre consacrée à ce thème.

en fonction des propositions des équipes, invite les équipes à présenter des situations, prépare et anime les réunions, rencontre les nouveaux participants ou les professionnels invités, pour leur expliquer les règles de fonctionnement du groupe de réflexion éthique. Chaque réunion donne lieu à une réunion de préparation, entre des membres du groupe ressource et l'équipe chargée de faire la présentation, afin de l'aider à dégager la ou les problématiques éthiques. Ce groupe est garant du cadre, rappelé au début de chaque réunion, car les acteurs participant peuvent changer. Chaque participant a la responsabilité de formuler une opinion sur le fonctionnement, si cela est nécessaire. Un groupe ressource permet qu'une seule personne ne soit pas seule garant du cadre, permet de réfléchir sur l'accompagnement des équipes, pour que la parole reste libre, quand il est parfois difficile de se faire entendre. Il convient de réfléchir à intervalle régulier sur le fonctionnement du groupe en insistant sur la dimension de respect mutuel qui doit présider aux échanges entre les personnes. Que mettre derrière les termes de respect mutuel et comment un groupe humain pourrait-il fonctionner sans un respect mutuel ? Il s'agit d'une capacité à écouter et se faire entendre dans une relation de confiance, avec l'assurance que si chacun a la liberté reconnue d'interpeller autrui, chacun respectera aussi la liberté d'autrui de l'interpeller. Le fonctionnement du groupe est guidé par les principes de l'éthique de la discussion. La présentation invite au partage de points de vue et au questionnement dans un contexte favorisant l'échange de parole contribuant à une meilleure analyse des déterminants qui interfèrent dans le processus décisionnel. Un compte rendu écrit est élaboré, et mis à disposition des participants. Il est utile de rappeler au début de chaque rencontre, le cadre et la règle de fonctionnement, et que les participants sont là pour un éclairage professionnel, juridique, philosophique, citoyen, psychologique... mais pas pour apporter un jugement ni être jugés.

Le groupe ressource anime un « groupe élargi » dont le principe est d'être ouvert à tous les professionnels de l'institution et au-delà, quel que soit son statut. Le principe de l'ouverture du groupe à tout professionnel peut être discutable. L'avantage en est la sensibilisation du maximum de professionnels. L'inconvénient est que les participants venus une seule fois, ou pour la première fois, découvrent les codes de discussion et de réflexion de ceux qui sont venus plus souvent. Cela peut créer des situations décalées, parfois difficiles, potentiellement conflictuelles, exigeant une modération attentive. C'est un choix au départ.

Le groupe élargi est pluri-professionnel, avec la participation de personnes extérieures apportant différents éclairages, philosophique ou juridique, et des non professionnels, issus de la société civile, « citoyens ordinaires » permettant d'enrichir la réflexion pluri-

professionnelle. Le groupe élargi doit être équilibré, avec la présence de plusieurs intervenants extérieurs, afin qu'il n'y ait pas un déséquilibre, entre un intervenant extérieur seul face à un groupe important de professionnels. Il faut insister sur le caractère pluri-professionnel et transversal du groupe qui concerne tous les services de l'hôpital. Médecins, infirmières, cadres, sages-femmes, psychologues, kinésithérapeutes, aides-soignants, assistantes sociales, puéricultrices, secrétaires, étudiants infirmiers... Le groupe est aussi ouvert à des professionnels extérieurs venant d'autres institutions sanitaires, du secteur libéral ou associatif, ce qui permet d'établir ou de renforcer des liens dans une logique de communauté sanitaire.

### ***III. La présence des « citoyens ordinaires » ouvre à la diversité des regards***

La présence des « citoyens ordinaires » est importante en ce sens qu'elle donne un éclairage différent de celui des professionnels, et élargit la réflexion, en lien avec la cité et la demande des usagers. Le qualificatif « ordinaire » n'a rien de réducteur ni péjoratif, bien au contraire. Le citoyen est extérieur au monde de la santé, ni un ancien professionnel de santé, ni un représentant d'une commission d'usagers. Ce n'est pas non plus un membre militant actif ou représentatif d'une association, quelle qu'elle soit, ni le représentant partisan convaincu d'un groupe d'opinion, même si chacun est libre de ses opinions et croyances. L'intérêt d'une telle posture est d'apporter un regard décalé qui n'est pas biaisé par une connaissance du monde de la santé. Il n'y a pas de procédure prédéfinie ni de « recette » pour le recrutement d'un « citoyen ordinaire » qui n'obéit à aucune méthodologie préétablie. Il faut éviter d'inviter une personne simplement « pour voir ». Ce sera au groupe ressource de recevoir la personne afin de faire connaissance, et de préciser les objectifs et le fonctionnement du groupe. C'est souvent l'intuition qui fait dire que c'est peut-être la bonne personne. La personne doit avoir des capacités d'écoute, de respect d'autrui et de confiance en soi, pour exprimer une opinion devant un public de professionnels. Elle doit avoir aussi la capacité à s'intéresser aux sujets débattus, une ouverture d'esprit à entendre et découvrir des opinions et des regards croisés, une curiosité pour les préoccupations des professionnels de santé. En effet, même si les « citoyens ordinaires » ont une certaine expérience de l'hôpital, ils n'ont aucune connaissance de cet aspect. Il faut une aptitude à entendre des préoccupations très diverses, car toutes les catégories professionnelles sont représentées, et surtout une capacité à écouter et à ne pas être dans le jugement, avec la possibilité de prendre du recul pour occuper cette place citoyenne. L'implication citoyenne paraît fondamentale dans cette réflexion. En fonction de la thématique, le « citoyen ordinaire » va peut-être se documenter pour préparer le sujet, avec un

regard autre que professionnel. Enfin une régularité de présence est nécessaire afin de s'approprier la culture du groupe.

N'est-il pas paradoxal de parler de « citoyen ordinaire » et d'envisager une forme de sélection ? Pourquoi faut-il qu'il y ait un « filtre » ? La richesse du groupe n'est-elle pas de s'ouvrir à la vie citoyenne, et à tout citoyen que cela peut intéresser, sans qu'il y ait une sorte d'élite constituée, comme dans beaucoup de domaines ? L'intérêt d'inviter les futurs « citoyens ordinaires » à rencontrer des personnes du groupe ressource, est de discuter pour une meilleure connaissance mutuelle. Il ne s'agit pas d'élitisme ni de sélection, mais de précaution et de prudence, afin d'éviter certains écueils, comme un deuil récent ou le vécu d'une expérience trop douloureuse, pour une distance nécessaire. Ce n'est pas tant la « sélection » qui compte, que la compréhension de l'état d'esprit du groupe, et ce que les soignants en attendent.

Il y a peut-être, de la part des personnes extérieures au milieu de la santé, des a priori et des représentations, et « il serait dommage que ces a priori rentrent dans cette salle<sup>21</sup>. » Les soignants amènent du vécu et de l'émotion dans un groupe de réflexion éthique qui doit trouver un équilibre dans sa composition et son fonctionnement, avec des « citoyens ordinaires » qui donnent un éclairage qu'il est impossible de ne pas entendre, sans que cela ne tourne au règlement de compte. « Lorsqu'un citoyen ordinaire arrive ici pour la première fois, il est difficile de trouver son niveau de parole, parce qu'on n'est pas spécialiste et il est difficile de parler en tant que non spécialiste, parce qu'on parle avec nos émotions et notre vécu, nos a priori et nos préjugés. Tout cela peut se faire assez facilement et assez simplement à partir du moment où notre présence repose sur un commun accord, et que chacun accepte la présence de l'autre. Il est important de réexpliquer, à chaque fois, qui compose le groupe, et que tout le monde se mette d'accord sur une parole bienveillante. C'est important pour les citoyens ordinaires dont la parole est difficile à poser<sup>22</sup>. »

### ***Un aspect original est la participation de jeunes élèves d'une classe terminale***

L'idée découle de l'expérience jugée positive de la participation d'élèves de terminale au Colloque Alpin de Soins Palliatifs, par l'ensemble des professionnels de santé présents à ce colloque<sup>23</sup>. La participation des élèves au groupe de réflexion éthique correspond, en priorité,

---

<sup>21</sup> Md

<sup>22</sup> Citoyenne

<sup>23</sup> 7<sup>e</sup> Colloque Alpin de Soins Palliatifs, « Ethique et soins palliatifs », Chambéry, 4 avril 2014.

à une démarche volontaire des élèves, soumise à l'approbation du proviseur et des parents. Les élèves au nombre de cinq à chaque réunion, sont accompagnés de leur professeur principal, lui-même participant au groupe en tant que « citoyen ordinaire ». Il peut être riche d'avoir le regard de jeunes citoyens lycéens, capables de surprendre par leur envie de comprendre et de se questionner. Cela implique aussi la capacité du groupe à accompagner ces jeunes. Les jeunes étudiants infirmiers qui viennent dans les services en sortant pratiquement du lycée, sont étonnants par leur questionnement. Le danger serait l'isolement et l'impossibilité d'en référer. Si des personnes très jeunes sont accompagnées, encadrées, et qu'elles ont la possibilité de faire référence à quelqu'un, pourquoi ne pas envisager la possibilité à ces jeunes élèves de venir, s'ils ont la possibilité d'en référer à leur professeur ?

La légitimité de la présence des élèves soulève un questionnement et des controverses chez certains au sein du groupe. Faut-il accepter ces personnes très jeunes compte tenu des choses difficiles évoquées ? La place des lycéens est-elle concevable ici ? Le questionnement porte sur la discrétion, le secret professionnel, la confidentialité des échanges, les cas évoqués pouvant être reconnus. Comment fixer un cadre qui ne soit pas trop contraignant et qui laisse libre cours aux échanges ? Le corps médical peut-il parler en toute liberté et en toute confiance avec des jeunes personnes qui seront différentes à chaque réunion ? Quels sont les risques de fuites de données médicales, les risques de plaintes de familles qui pourraient être victimes du secret médical non respecté, la responsabilité de l'établissement ? Quel risque d'interprétation, de fuite sur les réseaux sociaux, mode de communication habituel chez les jeunes, où tout est étalé sans réserve, à propos de situations particulières et sensibles, ou à propos de patients qui pourraient être reconnus facilement ? Comment s'assurer d'un secret partagé et comment ne pas voir revenir des discours sur un autre lieu ? « Que vont-ils faire de nos échanges<sup>24</sup> ? » Le groupe éthique [via l'établissement] est-il « autorisé » à partager des situations complexes de patients ? Est-il autorisé à partager les difficultés vécues par les professionnels avec des étudiants qui seraient amenés à partager cette expérience avec leurs camarades de classe ?

Des soignants se questionnent sur la liberté d'expression et la difficulté des soignants, toutes classes professionnelles confondues, à s'exprimer devant un public diversifié de plus en plus élargi et des interlocuteurs non fixes, parfois connus de leurs propres enfants, la crainte résidant dans le fait que les professionnels pourraient ne pas s'exprimer aussi librement en

---

<sup>24</sup> Réflexion d'un soignant



présence de jeunes élèves. Que deviennent la liberté de parole des soignants et la fluidité des échanges, face à ce regard de jeunes lycéens ? Il existe une certaine réserve par rapport à la liberté de parole, qui pourrait changer chez les soignants exposant leurs interrogations, avec la possible difficulté pour les professionnels de garder une parole libre devant un public non averti.

La présence de personnes « étrangères » au monde hospitalier, pourrait inhiber, selon eux, l'expression chez certains professionnels de santé. La présence d'élèves à chaque fois différents ne va-t-elle pas freiner l'expression des soignants, alors que la régularité des participants, et « la stabilité » du groupe, aident à l'appropriation de la réflexion éthique, et garantissent une mise en confiance ? Enfin la participation à une seule réunion permettant au maximum d'élèves de participer est-elle pertinente, alors qu'idéalement une participation régulière est souhaitable pour une acculturation de la réflexion ? La règle de la confidentialité doit en permanence être rappelée lors de la tenue du groupe. Cependant personne ne peut garantir que certains élèves la respecteront totalement, ce qui peut être aussi le cas pour des soignants. D'autres arguments sont avancés, comme la fragilité de l'adolescence pour ce qui touche la confrontation à la mort et le retentissement des discussions sur des jeunes adolescents qui n'y ont jamais été confrontés, et qui pourraient être déstabilisés pour les plus fragiles d'entre eux. Se pose alors la question du suivi pour ces jeunes, qui n'ont pas tous des parents à même de les entendre et de les soutenir, dans la prise en charge des questions évoquées. Que vont-ils faire de la « violence » et du caractère traumatisant des situations évoquées ? Quel retour en feront-ils à l'extérieur ?

Les éléments en faveur de la participation des élèves sont nombreux malgré les réserves. La réflexion éthique doit être ouverte à tous, et cette ouverture correspond à une démarche valorisante et enrichissante de part et d'autre. Le succès d'un groupe éthique tient à ce que les soignants se questionnent et réfléchissent, et les « citoyens » sont sensibles à cette réflexion. Cette démarche leur permet de réfléchir au sein du groupe pour offrir une vision positive de l'hôpital, qui sait s'interroger publiquement sous un regard extérieur, sur des cas difficiles rencontrés en pratique. En plus de l'intérêt pour le groupe, existe un intérêt pédagogique incontestable pour les élèves. L'avis favorable du proviseur ainsi que celui des parents d'élèves va dans ce sens. Certains parents auraient même exprimé la volonté de participer au groupe ! La démarche correspond à une ouverture de l'hôpital sur la cité, un enrichissement de la réflexion éthique et à la valorisation d'une éthique véritablement citoyenne. La présence du professeur de philosophie et du professeur principal permet de « contenir » le partage

d'expérience « extra muros ». De plus, si la possibilité leur est donnée de partager ce qu'ils ont entendu, pourquoi en feraient-ils quelque chose ailleurs ?

*« Pour ces jeunes élèves, c'est la chance offerte d'une expérience hors du commun, qui peut les sensibiliser à la problématique éthique, en leur apprenant le respect de la dignité des patients et des soignants, la confidentialité des informations partagées, les difficultés du monde de la santé. La démarche de réflexion éthique, par les valeurs qu'elle sous-tend [écoute, bienveillance, respect, oser le regard extérieur] et par les sujets abordés, participe à leur éducation au sens large, en termes de responsabilité, d'ouverture d'esprit, d'observation d'adultes qui se posent des questions concernant les valeurs défendues<sup>25</sup>. »*

L'ouverture à la réflexion, le partage de savoirs et le croisement des regards, le fait qu'ils puissent être amenés à réfléchir au sens de leurs actes, voir des adultes professionnels du soin se poser des questions, s'écouter et se respecter, voir que les adultes sont capables de leur faire confiance en termes de respect, de confidentialité, et qu'ils ont l'humilité de parler de leur travail et s'interroger sous un regard extérieur dans un esprit d'ouverture, constituent des points forts. Des personnes impliquées dans le champ de la réflexion éthique ne sont pas « choquées » par ce type d'initiative, dans la mesure où la confidentialité est bien contrôlée<sup>26</sup>.

En fait, quel que soit l'âge, il y a des conditions à poser, mais ce n'est pas l'âge en lui-même qui est le facteur déterminant absolu. Jeunes ou pas, peu importe, tout est affaire de statut. Les élèves sont des citoyens ordinaires en tant qu'ils sont citoyens, ou appelés de façon imminente à l'être. Ils sont aptes à écouter, réfléchir, partager comme tout autre citoyen. Mais si, en tant qu'élèves, ils se faisaient l'écho dans la classe de ce qui aura été dit hors de la classe, alors la qualité de citoyen ordinaire changerait : le point de vue donné par les élèves ne se ferait pas au sein des débats du groupe de réflexion éthique, dans le déroulement et en présence de l'assemblée. Il se produirait en classe, donc hors contexte, hors de la présence de personnes qui se seront exprimés et qui pourraient reprendre telle ou telle remarque, apporter telle ou telle réponse. Il faut s'interdire de discuter en cours de ce qui aura été entendu par trois ou quatre élèves. Qu'en auront-ils retenu ? Quelle exploitation en faire ? Ces élèves seraient à l'interface entre le groupe de réflexion éthique et la classe. Nulle autre personne de l'assemblée n'est, par son statut personnel, dans ce cas.

---

<sup>25</sup> Commentaire de Serge Boarini, professeur de philosophie, intervenant au groupe de réflexion éthique, auteur de l'article « Casuistique contemporaine. Formes et usages contemporains de la casuistique » in. Canto Sperber M., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, Paris, 2004, p. 260-266

<sup>26</sup> Pr E. Hirsch responsable Espace Ethique AP-HP et Espace Ethique Régional IDF, Dr S. Duperret doctorat d'éthique, chef de service réanimation chirurgicale, responsable du programme de prélèvement aux HCL, A. Jolivet coordinatrice observatoire EER IDF, Dr A. Reyre psychiatre, doctorat en éthique, Avicenne AP-HP

Les questions posées sur la présence des jeunes ne sont peut-être que les questions sur la fonction du groupe de réflexion éthique. Discuter d'un cas pour obtenir l'avis d'experts dans le cadre d'un fonctionnement médical ? Alors la présence des lycéens n'est pas souhaitable. Discuter d'un cas pour soulever les questions éthiques qui se posent et supprimer certaines frontières entre hôpital et société ? Alors la présence des lycéens, comme celle des citoyens naïfs, entre dans ce champ. La question n'est donc pas « peut-on accepter des jeunes ? » mais « que voulons-nous faire dans le groupe de réflexion éthique ? » Il y aurait une sorte « d'anti-jeunisme » à supposer qu'ils seront prompts à mettre sur les réseaux sociaux ce qu'ils ont entendu. Une réflexion préalable avec les professeurs et avec les responsables du groupe de réflexion éthique doit permettre de limiter l'effet d'aubaine pour ne garder que les plus concernés par la démarche. Comment ouvrir le débat sans perdre la confidentialité des propos, la liberté de parole des intervenants, et la confiance de tous ceux qui sont venus, comme des professionnels qui ont élaboré le cas exposé ? C'est la question essentielle.

***La place de chacun et le point de vue d'où il parle. Quel questionnement ?***

*« Parce que le droit est une discipline normative, le juriste a toujours la crainte de passer pour un juge. Il lui est demandé un avis sur ce que permet la loi ou ce qu'elle ne permet pas. Son intention n'est absolument pas de dire qu'il aurait fallu faire telle ou telle chose, mais la frontière est ténue, comme par exemple en ce qui concerne l'arrêt des traitements, entre ce qu'autorise le droit et ce qu'il n'autorise pas, entre ce qui peut être du cadre légal et ce qui ne l'est pas<sup>27</sup>. »*

En le disant, le juriste dit ce qu'il croit relever du droit et pas forcément ce qu'il pense ou souhaite, parce qu'il lui est demandé de parler en tant que juriste et pas en tant que citoyen. Il faut travailler régulièrement ensemble et s'habituer au discours de chacun. Il y a cependant une certaine frustration du juriste qui se dit aussi un peu « citoyen ordinaire ». Il est difficile de dire ce qu'est la loi et de séparer ce que nous disons de ce que nous sommes, ou de vouloir apporter un substrat dépouillé de tout, car de toute façon la loi n'est pas neutre, même si elle l'apparaît. Elle semble dire « oui, non, interdit, permis », dans un contexte donné à analyser, ce que font les juristes avec leur compétence propre. De plus, les textes s'interprètent, et à partir du moment où il y a interprétation il y a subjectivité. Rien n'empêche en effet d'apporter l'approche juridique pure, puis de dire « maintenant je vais vous parler en tant que citoyen et je suis aussi juriste ». Si le problème ne relevait que d'une approche juridique pure,

---

<sup>27</sup> Juriste

il n'y aurait pas besoin de le discuter en ce lieu. La réflexion éthique commence en effet quand le médical, le psychologique, le culturel, le déontologique, le juridique... n'ont pas pu apporter la réponse, et que l'on est face à une impasse.

Pour certains, un citoyen vient en tant que citoyen, un philosophe en tant que philosophe, un juriste en tant que juriste.

*« On attend du philosophe ou du juriste un éclairage philosophique ou juridique, sinon le groupe se résume à un groupe de parole que l'on peut faire entre nous. Si les professionnels viennent si nombreux, c'est parce qu'ils sont en attente de ce type d'éclairage. Mais ils n'attendent pas la vision d'un philosophe ou d'un juriste « citoyens ordinaires » qui jugent le système de santé. Le juriste doit donner la vision du droit dans telle ou telle situation, même si cela nous perturbe et nous choque dans nos réflexions<sup>28</sup>. »*

Pour d'autres, ce point de vue est discutable, car c'est justement la parole du « citoyen juriste » ou du « citoyen philosophe » qu'ils attendent.

*« Nos tourments et nos émotions sont à la mesure de nos inquiétudes éthiques, nos ressentis nous font penser et nos pensées nous provoquent des ressentis. Il serait étonnant que nous n'ayons que des pensées froides et analytiques, car nous sommes des individus sensibles et rationnels, et il ne serait pas souhaitable de se détourner de notre vécu<sup>29</sup>. »*

Tout est donc dans la manière de dire, en se demandant en permanence ce qui risque d'être perçu comme blessant ou pas, de l'ordre du jugement ou pas. Tout est dans la subtilité et la finesse de l'échange. Séparer ou pas les deux casquettes relève d'une prise de conscience importante. L'autorité prêtée par rapport au droit pourrait aussi l'être aux propos du citoyen ordinaire ou de tout autre professionnel. Nous sommes tous concernés, car selon les thématiques, chacun se retrouve en tant que médecin, infirmière, psychologue etc.... et oublie son étiquette. Etre au contact de la souffrance peut conduire à s'indigner à l'idée qu'une telle situation pourrait concerner des êtres proches qui nous sont chers, comme nos propres enfants. Le philosophe, le juriste, le professionnel de santé ne sont pas que philosophe, juriste ou professionnels à 100%. Il faut que chacun soit là avec ses connaissances, ses compétences et son savoir, et en même temps, en tant qu'être humain. A chacun de trouver l'équilibre entre le technicien de profession, juriste, médecin, infirmière, philosophe, psychologue.... et la

---

<sup>28</sup> Md

<sup>29</sup> Philosophe

personne. C'est ce qui fait la richesse du groupe qui perdrait de son intérêt si chacun ne restait que technicien.

#### ***IV. Groupe de réflexion éthique, de parole, d'analyse de la pratique, de supervision. Quelles différences ? Quelles similitudes ?***

Les principes de fonctionnement du groupe et le comportement des uns vis-à-vis des autres doivent être clarifiés. Le principe du groupe est séduisant et les professionnels viennent se former à la réflexion éthique qu'ils ont parfois l'impression de maîtriser, mais qu'ils ne maîtrisent pas. Ils n'en manipulent pas les principes correctement, et il est difficile de gérer 40 à 45 personnes qui réagissent parfois de manière affective. Les participants ont des sentiments qu'il faut apprendre à maîtriser. Pour des participants qui « débarquent » et ne possèdent pas les codes de la réflexion, cela peut être difficile et peut vite tourner, soit à des règlements de compte, soit à des échanges agressants sans que les uns et les autres ne s'en rendent compte. *« Les professionnels ont l'habitude de se parler entre eux d'une certaine manière, et pour des gens qui ne sont pas prévenus, cela peut être difficile, sans qu'ils n'osent peut-être même l'exprimer<sup>30</sup>. »* Les professionnels venant à ce groupe viennent chercher des éclairages différents, pour apprendre à réfléchir, s'ouvrir sur une dimension plus large du métier, parce qu'ils ont envie de se remettre en question, de réfléchir et de modifier leurs pratiques. Ce n'est pas forcément facile pour eux de venir. Ils ont déjà un peu peur dans leur pratique quotidienne, avec le risque permanent de se sentir agressés. Il faut que tous les participants et les personnes extérieures, non soignantes, qui viennent à ce groupe, et qui pourraient ne pas le percevoir suffisamment, le sachent et le comprennent, car ces professionnels ont besoin d'être aidés, au risque de se sentir agressés et de réagir eux-mêmes de manière agressive. *« Il y a souvent des a priori sur les soignants. Même s'ils ont l'air costaud dans leurs blouses, ce n'est pas le cas. Je perçois parfois un certain malaise dans le lien avec les personnes non soignantes parce que j'ai une impression de jugement<sup>31</sup>. »* Le professionnel ne vient pas pour s'entendre dire « vous avez bien fait ou vous avez mal fait », ce qui a pu être constaté ou ressenti parfois comme tel.

*« Ceux qui sont dans le souci et le questionnement, sont les mêmes qui se retrouvent face au patient. Ils ont besoin de quelque chose de l'ordre du soutien par des éclairages qui les aide à réfléchir, à aller plus loin, peut-être à changer leur vision. C'est à nous professionnels*

---

<sup>30</sup> Md

<sup>31</sup> Md

*d'évoluer dans notre réflexion, et pas de savoir si ce que l'on a fait est bien ou mal. Or il faut répéter que personne n'est là pour juger, car certains participants ont pu le faire<sup>32</sup>. »*

Y a-t-il des paroles malveillantes, blessantes entendues, perçues, interprétées comme telles ? Comment chacun a-t-il vécu certaines situations ? Comment le groupe a-t-il fonctionné ou doit-il fonctionner pour ne pas être blessant ? Il semble important de se poser régulièrement la question. Certains participants ont pu être ressentis comme agressifs, eux-mêmes étant bousculés par la parole d'autrui, n'ayant pas la réponse qu'ils attendaient. Certains ont pu se sentir gênés pour la personne qui s'exprimait. Les thèmes abordés sont durs et évoquent une certaine violence.

*« Les échanges portent sur des thèmes durs, sur la mort, sur la vie, sur ce que l'on doit faire ou ne doit pas faire, c'est dur, et en tant qu'assistante sociale j'apprends beaucoup et cela m'a beaucoup apporté, m'a permis de mieux connaître les médecins, mais il y a des choses apportées ici qui ont pu provoquer en moi de l'agressivité<sup>33</sup>. »*

Les situations présentées sont des situations difficiles, et l'équipe qui présente, souvent ressentie en souffrance. La réflexion éthique peut être alors difficile, car chaque question ou commentaire peut sembler être un jugement, semblant dire ce qui aurait du être fait ou pas. Face à une équipe en souffrance, dans une situation difficile, le regard extérieur est parfois délicat.

*« Je réfléchis beaucoup avant de poser une question afin qu'elle soit la moins brutale possible. Il peut être difficile d'aller loin dans la réflexion éthique avec une équipe en souffrance en raison de la peur de blesser autrui<sup>34</sup>. Les thèmes débattus au cours de certaines réunions avaient beaucoup d'intérêt, mais n'étaient pas forcément débattus, en raison de la souffrance de ceux qui présentaient et qui ré-exprimaient cette souffrance de manière récurrente au fil des reprises de parole, sans qu'il y ait une réelle évolution dans la réflexion<sup>35</sup>. »*

La qualité d'écoute et la capacité à ne pas rentrer dans le jugement, habituelles sur l'ensemble des rencontres et sur un grand nombre de participations, ont pu parfois être émaillées par des dérapages d'autant plus étonnants qu'ils ne correspondent pas à une attitude générale. Bien que difficiles à accepter, ces dérapages se heurtent au principe de réalité de préparer en amont

---

<sup>32</sup> Ibid

<sup>33</sup> Assistante sociale

<sup>34</sup> Kinésithérapeute

<sup>35</sup> Ide

les réunions. Si les professionnels arrivent ici et qu'ils déchargent des émotions sur un sujet, c'est parce qu'ils n'ont pas trouvé du temps pour en parler. Il est à craindre que demander à ces professionnels de préparer les dossiers, et les discuter avec des membres du groupe ressource, ne freine l'envie d'aller au groupe.

Globalement les professionnels apprécient la possibilité de venir présenter une situation dans le groupe, même si cette présentation peut s'accompagner d'un vécu de souffrance. Au vu des retours, le constat est que l'espace de liberté de parole est très important. La parole est remarquablement distribuée, car tous ceux qui veulent s'exprimer peuvent le faire. Que des professionnels se regroupent, dans une démarche commune pour préparer et formuler une présentation afin de chercher un sens face à une impuissance d'agir ou une difficulté, est déjà un bon début. Que des professionnels ressentent des paroles comme blessantes et que des participants sortent mal à l'aise, pose la question éthique du « comment se parler » pour que la parole ne soit pas un danger, sachant que tout un chacun est susceptible d'un dérapage verbal professionnel.

*« Il y a aussi une dimension psychologique chez un philosophe, un juriste, un citoyen ordinaire, ou n'importe quel professionnel<sup>36</sup>. » « Ne se trompe-t-on pas cependant sur cette sensibilité dont il est question et sur ce qu'elle doit être ? Ce que l'on attend dans un groupe de réflexion éthique, est une sensibilité éthique, c'est-à-dire une attention à l'autre, une attention à la fragilité de l'autre, et pas une sensibilité au sens émotionnel et psychologique du terme, même si nous ne pouvons pas congédier l'émotion. Mais l'émotion ne doit pas être un obstacle à la pensée. A partir du moment où l'émotion devient un obstacle à la pensée, c'est que nous sommes arrivés à la limite de la pensée elle-même<sup>37</sup>. »*

Il convient alors de suspendre le jugement quand celui-ci arrive à la limite de la pensée, pour revenir plus tard, à froid ou plus à froid. Il est très difficile pour un citoyen de venir prendre la parole devant des professionnels de santé pour qui la souffrance d'autrui est le quotidien. Il est difficile pour un professionnel de santé, quel que soit son statut, d'entendre ce que les citoyens croient savoir d'eux. Cependant on n'a pas à choisir dans la réalité, et le réel pour être affronté doit être assumé, autant pour ce qui plaît que pour ce qui déplaît. Le danger serait de croire qu'il y a des « évidences » en éthique. Ces « évidences » doivent nous interroger. Quand les choses nous paraissent évidentes, et qu'on les croit tellement fort comme évidentes,

---

<sup>36</sup> Psychologue

<sup>37</sup> Citation d'Eric Fournier, spécialiste de philosophie, intervenant au Groupe de Réflexion Éthique, membre de la commission Sicard, auteur de l'ouvrage *Choisir sa mort, Les débats de l'euthanasie*, PUF, Collection Partage du savoir, Paris, 2012

c'est la pensée qui s'arrête. Il faut prendre le risque parfois de remettre en question l'évidence, pour vérifier si ce que l'on croyait est toujours valable pour nous. Hans Jonas résume cela dans *responsabilité et médecine* :

*« La difficulté est celle-ci : ce n'est pas seulement quand on abuse de la technique de manière malveillante c'est-à-dire pour de mauvaises fins, mais même quand on fait appel à elle de manière bienveillante pour des fins véritables et très légitimes, qu'elle a un aspect menaçant en soi, qui pourrait avoir à long terme le dernier mot<sup>38</sup> ».*

Autrement dit, c'est quand on est convaincu que l'on fait le bien, qu'on peut faire le mal. Ainsi une remarque aussi banale qu'elle puisse paraître à celui qui la formule, peut blesser des participants alors que telle n'est pas l'intention de son auteur de blesser qui que ce soit. Il serait illusoire de penser venir ici en se disant que tout va bien se passer, qu'on en sortira indemne, et même serait-il dangereux d'en sortir indemne. Illusoire de se dire qu'on en sortira exactement de la même façon qu'on y est entré. Stanley Cavell philosophe américain reprenant la philosophie de Wittgenstein, Emerson ou Thoreau, soutient que la notion de perte est très importante, [*« dans un nouveau monde, toute chose doit être perdue, toute chose trouvée<sup>39</sup> »*], que la pensée ne gagne qu'à la condition de perdre quelque chose, des a priori, des convictions, des idées reçues, pour faire table rase de ce dont on est convaincu, pour finalement essayer de malmener nos idées pour progresser. Non pas progresser dans le sens de devenir meilleur, mais progresser dans le sens d'être plus ouvert au monde et à ceux qui nous entourent.

Le groupe de réflexion éthique a pour mission de bouger nos points de vue, de nous confronter aux points de vue d'autrui, car il n'y a qu'à cette condition que le « vivre ensemble » ne devient possible. Le désaccord est aussi important que l'accord. Si nous sommes tous d'accord, il n'y a plus besoin de discuter. Au nom de quoi reprocherait-on à un participant de se tromper, quand bien même il se trompe ? Nous faisons tous des erreurs et des maladresses, comme Alfred de Musset le rappelle dans le discours de Perdican<sup>40</sup>, parlant de l'imperfection humaine. Cette imperfection doit être assumée, et c'est là la fonction d'un groupe éthique, qui ne doit pas lisser tout cela. La réalité est complexe et difficile, parfois elle

---

<sup>38</sup> Jonas H., *L'art médical et la responsabilité humaine*, Traduction Eric Pommier Préface Hirsch E., Les Editions du Cerf, Paris, 2012, Edition originale *Technik, Medizin und Ethik*, Insel Verlag, Frankfurt-am-Main, 1985, p. 24

<sup>39</sup> Cavell S., *Une nouvelle Amérique encore inapprochable. De Wittgenstein à Emerson*, 1989 in : *Qu'est ce que la philosophie américaine?*, Paris, Gallimard folio essais, trad. Christian Fournier et Sandra Laugier, 2009, p.124

<sup>40</sup> Alfred de Musset « on ne badine pas avec l'amour »



fait mal, car les situations discutées sont, parfois, éthiquement insupportables. Une conviction est que la réflexion ne nous laisse pas indemnes.

*« Discuter une position c'est prendre pied dans la discussion de l'idée, mais discuter une idée c'est pouvoir s'en dire convaincu ou à l'inverse franchement opposé dans une discussion parfois vive. Mais discuter l'idée n'est pas accuser la personne<sup>41</sup>. »*

Se pose alors la question du fond et de la forme. L'expression d'idées pertinentes, pleines d'intelligence sur le fond, posent la question de savoir comment les exposer, avec finesse et délicatesse, sans jamais être blessant. Chacun doit réfléchir à sa posture personnelle au sein du groupe. C'est parce que les situations, sur le terrain, sont violentes, qu'il faut en parler, mais d'une certaine manière. Certaines expériences que nous avons de la vie, peuvent-elles nous bouger dans nos jugements moraux ? Le souvenir de la vision d'un interne en chirurgie irrespectueux à l'égard d'une personne décédée prélevée, pourrait remettre en question la conviction personnelle sur l'accord pour le don en vue du prélèvement des organes. De tels souvenirs poussent à la réflexion. Cora Diamond explique que l'éthique commence dans ce qui nous heurte personnellement. C'est aussi pour cela que certains participent au groupe éthique, parce qu'ils ont été parfois heurtés personnellement. Il ne paraît pas possible de mettre une paroi étanche entre qui nous sommes et la fonction que nous représentons. La porosité de cette paroi permet de se mettre à la place, et des professionnels de santé, et des malades et de leurs proches, pour essayer d'être au plus près de la réalité.

***Si la finalité du groupe est de réfléchir, ce n'est ni un groupe de parole, ni de supervision.***

Les professionnels viennent avec une difficulté qu'il ne faut pas nier, pour penser et chercher une réflexion. La liste des situations étudiées est impressionnante par l'intensité émotionnelle qu'elles sous-tendent. Les soignants présents, aussi bien que l'équipe qui présente, viennent avec des émotions et un vécu. Or si la règle du groupe est d'être dans la pensée et non dans l'expression du vécu, cela ne va-t-il pas sans poser problème à certains moments ?

*« Peut-on penser quand on souffre ? Comment recevoir la parole d'autres personnes, non concernées, non professionnelles ? Comment les professionnels vont-ils vivre ce que ces personnes non professionnelles vont avoir à leur dire sur ce genre de situations qui font écho à leurs collègues, qui les écoutent de façon difficile ? Il est difficile d'avoir à passer sous silence le vécu, et ce que cela peut nous faire vivre, alors que par ailleurs il est noble de*

---

<sup>41</sup> Philosophe

*penser. Ce qui se passe dans le groupe de réflexion éthique, témoigne du manque de temps qu'ont les professionnels pour revenir et débriefer sur des situations. Même si ce n'est pas le but du groupe, cela interroge et fait penser. Que faire avec ces situations et comment les traite-t-on ? Où cet aspect-là est-il traité et comment<sup>42</sup> ? »*

Des groupes de parole ou de supervision existent pour gérer le ressenti ainsi que le vécu des professionnels, mais quand ces groupes sont proposés, ils ne sont souvent pas fréquentés. Il a paru nécessaire de créer le groupe de réflexion éthique, pluri-professionnel, abordant toutes les dimensions d'une situation. C'est le groupe le plus fréquenté de l'hôpital avec une moyenne de quarante-cinq participants par réunion. Les professionnels arrivent avec des situations brutes, viennent s'en décharger avec toute la brutalité qu'elles leur font vivre, et en face, ont des citoyens ordinaires, des juristes, des philosophes qui les font penser. A certains moments, cela peut être très compliqué.

A partir d'une situation donnée, le groupe de réflexion éthique explore les différentes facettes, médicale, psychologique, sociale, juridique, déontologique, philosophique, culturelle, spirituelle, religieuse, pour permettre d'arriver, non pas à une réponse ou une solution, mais développer, collectivement, un questionnement dans le champ de la réflexion éthique. C'est la différence entre un groupe de réflexion éthique et un autre groupe. Il y a certes un aspect narratif indispensable, mais ce n'est pas un groupe de parole, ni un groupe de supervision, ni un balint, ni un groupe d'analyse de la pratique. A la différence d'un groupe de parole, ce n'est pas un groupe pour témoigner d'émotions qui ont pu submerger les soignants, et où se gère leur souffrance, même si le questionnement sur le sens du travail permet de prévenir la souffrance professionnelle. Mais *« L'incontournable réflexion sur la portée de nos actes relève du domaine de l'éthique. [...] Dans le domaine de l'éthique, la parole et le ressenti, les émotions se mêlent à la réflexion professionnelle, et il est parfois bien difficile de faire la différence entre staff éthique et groupe de parole<sup>43</sup>. »*

- Le staff éthique correspond à une réunion pluridisciplinaire et pluri professionnelle au cours de laquelle une situation est présentée par les membres d'une équipe de soin. Chaque participant est invité à prendre la parole pour exposer son point de vue. L'objectif est d'analyser les différents aspects de la situation, médical, psychologique, social, déontologique, juridique, philosophique, culturel, économique, spirituel,

---

<sup>42</sup> Psychologue, Groupe de Réflexion Éthique du 16 09 2014.

<sup>43</sup> Galland K., Entre staff éthique et groupe de parole, La revue de l'infirmière, n° 106, décembre 2004, p.24-26

religieux, éthique ... Au terme de ce questionnement le groupe propose une démarche et une stratégie d'action en réponse à la question posée. Il s'agit d'une réponse consensuelle, élaborée en groupe, où tout le monde a pu exprimer une opinion, exprimer un accord ou un désaccord, pour aboutir à une réponse collective, ce qui ne sous-entend pas que tous les participants partagent le même point de vue ou la même opinion. La réponse est souvent présentée sous le vocable de la réponse la plus adaptée à la situation, de la moins mauvaise, à défaut d'être la meilleure, compte tenu des circonstances, du contexte et des facteurs en présence. Les objectifs d'une telle méthode de travail sont d'adopter, pour les professionnels de santé, une attitude cohérente en réponse à la demande des patients et des familles, de favoriser la cohésion d'équipe, de faciliter la communication au sein de l'équipe. L'enjeu est collectif, avec comme finalité de mener une réflexion pour savoir que faire ensemble, dans une situation difficile, sans réponse « évidente », en tenant compte des singularités de chacun soumis à des normes communes.

*« [...] quelque chose séduit plus les soignants à travers un groupe de réflexion éthique : chercher des solutions, dégager des normes d'action. [...] Or, la demande des soignants nous apparaît être une demande de partage de la réflexion sur leurs actions, de la légitimité et de la justice de leurs actions communes. [...] Les récurrentes questions de départ [...] sont : comment agir au mieux ? Pouvons-nous accepter ça ? Comment conserver la dignité du patient ? Comment ne pas instrumentaliser le patient ? Qu'est-ce qui prime de l'intérêt collectif ou de l'intérêt individuel ? [...] Dans le groupe de réflexion éthique, grâce à la discussion pluridisciplinaire, il se dégage un consensus à partir d'un débat rationnel pour tendre vers l'élaboration de normes d'actions. En contrepartie, même si les émotions, la verbalisation des mouvements intérieurs, les conflits de valeur ont leur place dans un débat éthique, n'en perdons-nous pas une part, celle qui donne à chacun sa véritable singularité dans un groupe et dans la relation à l'autre<sup>44</sup> ? »*

- Le groupe de parole réunit des professionnels évoquant leur ressenti, leur vécu psychologique, leurs difficultés, par rapport à ce qu'ils ont pu vivre d'une situation ou de leur statut professionnel. La réflexion est plus centrée sur le vécu du professionnel, à propos d'une situation rencontrée, que sur l'étude de la situation clinique, même s'il peut en être fait mention. Il ne s'agit pas d'une réflexion collégiale, ni d'une réflexion

---

<sup>44</sup> Xardel-Haddad H., *De l'analyse des pratiques à la réflexion éthique, un pas ? Ethique et santé*, 2013, 10, 163-168

visant à définir collectivement une stratégie d'action pour une prise de décision. La participation à un groupe de parole permet à un professionnel de mieux se connaître, de se construire, et par cette démarche, de construire une éthique professionnelle personnelle le confrontant à ses propres valeurs, et de réfléchir aux valeurs du soin. Le professionnel se questionne à titre individuel sur le sens de son engagement, sur la nature du professionnel qu'il est.

- Le groupe d'analyse de la pratique se centre sur le ressenti des professionnels autour de leur pratique. Il propose de réfléchir sur l'action menée, de partir des émotions éprouvées en situation professionnelle, d'en faciliter leur expression. Ce n'est pas un temps de réflexion collégiale, ni de réflexion sur une stratégie à propos d'une situation clinique. Il permet aussi au soignant de se découvrir, de se raconter, d'échanger son ressenti avec d'autres professionnels, confrontés à des situations qui les affectent et ne les laissent pas indifférents, face à la mort, la souffrance, la maladie grave. Il analyse la nature des liens noués, autant avec la personne soignée qu'avec les professionnels entre eux.
- Le groupe de supervision a des points communs avec les deux groupes précédents<sup>45</sup>. La supervision est un espace de parole qui offre à une équipe la possibilité de se rencontrer régulièrement, pour réfléchir à plusieurs, en présence d'un tiers, sur les situations difficiles qui posent question. Elle fait partie de toute démarche de soin qui se questionne sur les situations complexes, à l'aide des éclairages de chacun. En ce qui concerne le cadre et les règles de fonctionnement, la supervision est ouverte à tous les membres d'une équipe. La participation est une démarche personnelle qui suppose un engagement et un investissement régulier. Ce groupe de travail, tout au long de son activité, reste ouvert et peut accueillir de nouveaux participants, à condition qu'ils prennent connaissance du cadre et y adhèrent. Cette rencontre favorise la circulation de la parole et la liberté des échanges, dans un climat de non jugement. Chacun peut être accueilli dans son ressenti et son vécu subjectif, la confrontation de points de vue différents sur une situation s'échangeant dans le respect mutuel. L'animateur veille à la qualité d'écoute au sein du groupe, et s'assure que la parole circule entre les participants, selon la dynamique propre au groupe. Concernant la confidentialité, chaque participant est tenu de préserver la confidentialité des échanges afin d'être

---

<sup>45</sup> Nous remercions Anne Laure Mersahoui, psychologue clinicienne, psychanalyste pour ses conseils sur le groupe de supervision.

garanti que ce qui a été déposé en supervision n'est pas réutilisé en dehors. La confiance mutuelle est donc une valeur clef du travail accompli ensemble.

L'expérience montre que les professionnels du soin, même s'ils sont demandeurs de ce temps d'expression, ne se contentent pas de la prise en compte de la dimension subjective seule. Ils ont le souci de pouvoir répondre à la question de savoir s'ils font bien ou mal, questionnement dont la prise de conscience est le point de départ de la souffrance professionnelle. Ils sont demandeurs d'une réflexion plus globale prenant en compte les différentes dimensions médicale, psychologique, morale, culturelle, économique, administratives, juridiques etc.

Le groupe de réflexion éthique intègre l'expression des émotions et du ressenti comme une des facettes d'une réflexion plus globale intégrant les différents aspects médical, psychologique, social, moral, juridique, déontologique, culturel, d'une situation. L'enjeu est collectif permettant à un groupe ou une équipe de se situer par rapport à des normes ou des repères face à une situation posant question et pour laquelle il n'y a pas de réponse simple « évidente » telle qu'arrêt ou limitation de traitement, refus de soins, demande de mort anticipée. Le groupe de parole ou d'analyse de la pratique vise à répondre à une démarche individuelle à la question « est-ce que je fais bien ? » confrontant le sujet de soi à soi et le confrontant à ses choix personnels. Il existe certainement une porosité entre les fonctionnements respectifs des différents types de groupe, la participation à une réflexion collective favorisant un questionnement personnel.

### ***Le constat du fonctionnement conditionne l'évolution méthodologique***

Le constat est, effectivement, que le groupe de réflexion éthique peut prendre l'allure d'un groupe de parole, d'analyse de la pratique, de supervision ou d'expression de souffrance professionnelle. Les questions éthiques peuvent arriver souvent en toute fin de réunion, ou n'être finalement pas assez ou peu développées. Ce temps d'expression semble cependant important et indispensable à certains pour aborder la problématique éthique. Le groupe étant ouvert à tout professionnel de l'institution, pour beaucoup de participants, c'est la première participation. Seule une petite proportion de professionnels, qui ont participé à l'ensemble des rencontres, ont pu acquérir les bases de la réflexion éthique. Les participants ont souvent de la difficulté à différencier les aspects éthiques des autres dimensions, ou pour distinguer les aspects éthiques des aspects relevant d'une dynamique de groupe ou d'une problématique

organisationnelle, potentiellement conflictuelle. Souvent une problématique éthique est confondue avec le respect ou non d'une recommandation de bonne pratique professionnelle.

Le souhait a donc été d'évoluer sur le plan méthodologique pour avancer vers une réflexion « dirigée » en se posant d'emblée, en début de réunion, les véritables questions éthiques, à condition qu'elles aient pu être réfléchies à l'avance. La finalité de l'existence du groupe est celle de favoriser le développement de la réflexion éthique au sein de l'institution, et non de constituer un groupe de parole institutionnel. De plus, ce groupe ouvert et accessible au plus grand nombre, n'a pas pour vocation de se limiter à un groupe confidentiel réservé à quelques initiés. Il semble peut-être ambitieux de viser un tel objectif qui repose sur l'hypothèse que la réflexion éthique n'appartient pas à quelques privilégiés avertis, mais à tout professionnel confronté aux réalités quotidiennes du soin.

L'évolution du cadre méthodologique a abouti à mener une réunion préliminaire avec l'équipe qui souhaite présenter une situation clinique, accompagnée par des représentants du groupe de réflexion éthique, accompagnant l'équipe dans son cheminement réflexif. L'organisation de cette réunion doit se faire suffisamment longtemps à l'avance, avant la tenue du groupe de réflexion éthique. Elle permet un travail de débriefing sur la souffrance professionnelle, sur les ressentis et les émotions, les dysfonctionnements. Elle tient lieu de groupe de parole et d'échange, en amont de la tenue du groupe de réflexion éthique. Cette réunion de préparation permet d'approcher les différentes composantes pour mieux individualiser les questions éthiques soulevées. L'utilisation d'un guide « d'aide à la réflexion éthique » permet l'analyse de la situation. Ce guide propose un cheminement réflexif permettant d'approcher les composantes éthiques d'une situation, les valeurs sous-tendues mises en jeu et leurs conflits, ainsi que les différentes options possibles. Cette rencontre avec l'équipe fait l'objet d'un rapport écrit résumant la situation et les problématiques éthiques soulevées. Ce rapport écrit est adressé à chaque participant désirant assister à la réunion du groupe de réflexion éthique<sup>46</sup>. Il permet à chacun de s'imprégner de la réflexion par anticipation. L'équipe ayant travaillé sur la situation en question fera une présentation abordant d'emblée la problématique éthique, grâce au travail réalisé en amont. La réunion d'éthique avec philosophes, juristes et des citoyens « ordinaires » a pour objectif de mener une réflexion plus poussée, à partir des questions posées par le cas déjà appréhendé par l'équipe, et par chaque participant au préalable. Ce travail anticipé vise à éviter de transformer le groupe de réflexion éthique en

---

<sup>46</sup> Voir le chapitre consacré au guide de réflexion éthique.

groupe de parole. Cela sous-entend une réelle anticipation et une planification à long terme des situations à aborder.

En termes d'activité, le Groupe de Réflexion Ethique se réunit en moyenne sept fois / an, chaque réunion exigeant une rencontre de préparation avec l'équipe qui présentera la situation clinique. Ce travail préparatoire est capital en termes de diffusion des principes de la réflexion éthique, au plus près du terrain, au cœur des services. Le bilan est significatif, au vu de la régularité de participation et des nouvelles demandes. La demande de participation n'a jamais cessé de croître, pouvant atteindre jusqu'à 50 à 55 participants. En moyenne il y a 45 participants par réunion. Une forte demande d'éthique s'exprime donc de la part des professionnels de santé, toutes professions confondues, manifestant une réelle « soif d'éthique. » Début 2015, 250 professionnels ont participé au moins une fois aux activités du groupe. Parmi les participants se trouvent médecins, infirmières, cadres, sages-femmes, aides-soignants, puéricultrices, pharmaciens, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales... Un groupe de vingt-cinq participants venus aux trois quarts des rencontres, sinon la majorité, a permis de constituer un « groupe ressource » ayant acquis les bases et les repères de la réflexion, pouvant les transmettre aux nouveaux participants. Ce groupe pluri-professionnel n'a pas été désigné, mais s'est constitué au fil du temps, sur la motivation des participants, représentant la diversité professionnelle de l'institution. La moitié des 250 participants est venue une seule fois, le quart à la moitié des réunions. Dans une institution de 1000 lits rassemblant près de trois milles professionnels, le groupe de réflexion éthique est la rencontre qui réunit le plus grand nombre de participants, toutes réunions confondues.

## ***B. La démarche d'Aide à la Réflexion Ethique***

### ***I. Guide d'aide à la réflexion éthique***

Comment les équipes de soins peuvent-elles se conformer à une logique d'éthique de la discussion ? Ce n'est pas simple, car le discours médical, habituellement très performatif, veut toujours convaincre l'interlocuteur. Or, dans une logique d'éthique de la discussion, ce n'est pas forcément la bonne approche. De plus, les médecins bâtissent souvent leur attitude sur une notion de pari de la réussite, le plus souvent dans un désir de bienveillance, mais cela peut aboutir à soigner la satisfaction du médecin, l'ego de celui qui a « le courage de combattre », pari parfois discutable, le malade devenant le moyen du pari médical. Cette notion de pari est sans doute liée à la formation médicale, et à l'obligation de moyen demandée au médecin. Le fait d'avoir une formation de cette sorte et d'avoir un discours performatif fait que les discussions peuvent se limiter à ces discours performatifs et ont du mal à laisser la place aux soignants, à donner le même temps de parole à chacun, à renoncer à l'absence de leader. Comment demander à un agrégé ou à un vieux médecin expérimenté de ne pas se mettre en position de leader ? Le fait d'en être conscient est déjà une réelle avancée, car un médecin expérimenté peut se voir « embarqué » dans la position de leader malgré lui. Il est difficile, mais pas impossible de viser comme objectif d'accepter la parole de l'autre et que chacun parle le même langage. Cette injonction « habermassienne<sup>47</sup> » de l'éthique de la discussion pour que chacun s'exprime afin d'être entendu et compris par les autres, se heurte à la difficulté que les soignants parlent et s'expriment peu.

Or les professionnels de terrain en charge du malade devraient s'approprier la réflexion éthique car ils sont les mieux placés pour le faire, compte tenu de la connaissance qu'ils en ont. Le constat est fait que l'expérience éthique des soignants est souvent sollicitée au cours de la pratique professionnelle. Cependant ils ont besoin d'être accompagnés dans cette démarche. L'accompagnement par un document donnant les repères d'une réflexion est une réponse parmi d'autres. Les soignants sont tous plus ou moins confrontés à des situations difficiles justifiant l'appropriation d'une méthode d'aide à la réflexion face aux situations complexes ou difficiles. Il ne s'agit pas de proposer une procédure supplémentaire [avec le

---

<sup>47</sup> Habermas J., *L'éthique de la discussion et la question de la vérité*, Grasset, Paris, 2003



risque de réduire la réflexion à une « mise en case »] mais un outil à disposition de l'équipe d'un service pour mener une réflexion pluri-professionnelle favorisant le questionnement. En effet la réflexion ne doit pas être formatée et doit être vraiment centrée sur la vie et le projet de la personne. Elle doit pouvoir démedicaliser la démarche décisionnelle en incluant tous les acteurs du soin, même si la décision finale reste individuelle et médicale. Comment accompagner cette démarche de réflexion éthique dans l'institution et au sein des équipes soignantes ? Comment proposer une méthode de réflexion qui ne se réduise pas à l'élaboration et à l'application d'une procédure ? Une méthode qui permette aux équipes de tracer un chemin réflexif au sein de leur pratique clinique, au moment où elles font l'expérience d'être dans l'impasse de la décision, quand aucune réponse simple ne s'impose face à une situation difficile ? La prise de décision justifie une réflexion qui permettrait d'anticiper et d'éviter parfois des catastrophes. Les réanimateurs sont souvent appelés pour une aide à la décision. Dans bien des cas, si une réflexion pouvait avoir lieu en amont cela éviterait de mettre le réanimateur en situation difficile de décider dans l'urgence.

Ce guide, mis à la disposition des professionnels d'une équipe, sert de base à la discussion pour mener une réflexion face à une situation difficile qui lui pose problème. C'est un outil à utiliser comme une trame, pour le cheminement du raisonnement, et non comme une liste d'items à cocher, ou comme un algorithme décisionnel au sein duquel il faudrait cocher des cases. Il s'agit d'un chemin réflexif rappelant les principes éthiques, les repères et les conditions de la réflexion éthique, pour que les différents aspects d'une situation soient envisagés, et que personne ne soit oublié dans cette réflexion. L'étude a posteriori de certaines situations qui ont pu questionner se justifie à titre pédagogique. Cet outil veut favoriser, non seulement la réflexion individuelle, mais aussi et surtout, constituer un instrument de dialogue et de réflexion collective. Il est à considérer comme un préalable à la concertation, ou un tuteur, mais ne peut en aucun cas remplacer la parole et les échanges, où la subjectivité de chacun peut être entendue et respectée. L'organisation des conditions de travail, permettant l'échange de parole et l'échange de points de vue, constitue le véritable « cœur de cible » de cette démarche de réflexion éthique. Une première partie est constituée d'une introduction donnant les lignes générales de la réflexion éthique. Une deuxième partie fournit une liste de questions permettant d'aborder les différents aspects de la réflexion.

## *1. Réflexion éthique et pratique soignante*

Les professionnels de santé rencontrent régulièrement des situations qui les questionnent au cours de leur exercice quotidien. Faut-il imposer à une personne un traitement qu'elle refuse? Quelle est la frontière entre thérapeutique légitime et obstination déraisonnable ? Faut-il poursuivre un traitement vital quand la qualité de vie est très altérée ou quand il y aura de lourdes séquelles ? Peut-on arrêter un traitement au risque d'abrégé la vie d'un malade ? Faut-il instaurer ou arrêter une nutrition artificielle ?

L'éthique du soin aborde les situations complexes rencontrées au cours de l'activité soignante. Elle vise à permettre aux personnes impliquées dans une situation difficile, où aucune solution ne s'impose d'emblée de manière « évidente », d'élucider ce qui pose problème et de justifier au mieux, ou au moins mal, la prise de décision. La réflexion éthique donne l'occasion de revenir sur le sens que nous donnons aux soins et sur les valeurs en présence. L'incertitude et le questionnement caractérisent la réflexion éthique qui ne se réduira jamais à une simple méthode de résolution de problème ou à un algorithme décisionnel. Elle donne un aperçu de la complexité des problèmes rencontrés dans la pratique clinique quotidienne dont elle vise à approfondir le questionnement, et amène à s'interroger: « Que devons-nous faire? Comment? Pour qui? Avec qui? Pour quoi? »

Il s'agit d'une méthode de travail répondant à la demande des professionnels confrontés à des difficultés ressenties à l'occasion de décisions particulièrement lourdes. La pluridisciplinarité interprofessionnelle est indispensable, non seulement pour que le point de vue de chacun soit exposé et pris en compte, mais également parce qu'elle fait partie intégrante d'une démarche d'éthique du dialogue. La réflexion éthique est l'affaire des professionnels du terrain. Aucune équipe ou personne physique ne peut se substituer à ceux qui sont en responsabilité du patient, même s'il peut être fait appel à une équipe extérieure portant un regard distancié en tant que tiers intervenant.

Les professionnels sont amenés à s'interroger sur les valeurs en jeu qui peuvent éventuellement rentrer en conflit les unes avec les autres. [Respect, solidarité, sincérité, franchise, liberté, confidentialité, bonté, gratuité, altruisme, compassion, altérité, fraternité, dignité, honnêteté, sollicitude, ...]. Il faut remarquer la grande importance des effets du

caractère public des principes sur lesquels repose la réflexion éthique. « *Reconnaître publiquement que nous vivons dans une société où nous pouvons compter sur l'aide des autres en cas de difficultés a en soi une grande valeur*<sup>48</sup>. » La réflexion éthique ne se résume pas à l'application de quatre principes dont les plus connus sont les principes de bienfaisance, non malfaisance, autonomie et justice.

Le principe d'autonomie vise à respecter les choix d'une personne qui agit intentionnellement, avec compréhension, et sans influences extérieures exerçant un contrôle sur ses actions. « *Respecter un individu autonome, c'est au minimum reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances*<sup>49</sup>. » L'exercice de l'autonomie se présente comme un idéal à atteindre, mais il est illusoire, s'il n'y a pas une bonne information. Le premier effort à faire porte donc sur l'information mais le devoir d'informer n'implique pas le droit de le faire sans ménagement<sup>50</sup>. Une information doit être progressive, évolutive en fonction du temps. Respecter une personne vulnérable consiste à l'informer de façon telle qu'elle comprenne les enjeux sans chantage ni indifférence<sup>51</sup>. Le principe de bienfaisance affirme une obligation d'aider les autres à satisfaire au mieux leurs intérêts légitimes et importants. Un acte bienfaisant favorise le bien d'autrui, mais les conceptions individuelles du bien diffèrent d'un individu à l'autre. Différencier le bien tel que le conçoit le soignant et le bien tel que l'appréhende le sujet, avec le respect des représentations personnelles de ce qui est préférable pour lui. Un bien premier fondamental est le sens que quelqu'un a de sa propre valeur. Il s'impose devant des situations de souffrance ou de vulnérabilité<sup>52</sup>. Le principe de non malfaisance rappelle l'obligation de ne pas infliger de mal à autrui. C'est le « *primum non nocere*, d'abord ne pas nuire » hippocratique. Il consiste à épargner au patient un préjudice moral ou physique qui ne ferait pas sens pour lui. « L'obstination déraisonnable » est une forme courante de manquement au devoir de non malfaisance. Le principe de justice considère que le devoir naturel le plus important est celui de soutenir et de renforcer des institutions justes. Ce devoir comporte deux aspects : d'une part nous devons obéir aux institutions justes et y apporter notre contribution

---

<sup>48</sup> Rawls J., *Théorie de la justice*, Editions du Seuil, trad : C. Audard, Paris, 1971-1987, p. 380

<sup>49</sup> Beauchamp T.L., Childress J.F., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, médecine et sciences humaines / les belles lettres, 2008, p.94 ; 101

<sup>50</sup> Avis n° 84 « Sur la formation à l'éthique médicale » CCNE Comité Consultatif National d'Ethique, 29 avril 2004

<sup>51</sup> Avis n° 87 : « Refus de traitement et autonomie de la personne. » CCNE Comité Consultatif National d'Ethique, 14 avril 2005

<sup>52</sup> Rawls J., *Théorie de la justice*, Editions du Seuil, trad : C. Audard, Paris, 1971-1987, p.123

quand elles existent et qu'elles s'appliquent à nous ; d'autre part nous devons aider à l'établissement d'institutions justes lorsqu'elles n'existent pas. Une visée éthique étant « *La visée de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes*<sup>53</sup> ». Le principe de justice impose la non-discrimination entre les individus et le droit de chacun à des soins appropriés.

## **2. Questions préalables à la mise en œuvre de la méthode de travail**

- a.** Par qui la demande de réflexion éthique a-t-elle été formulée ?
- b.** Les responsables et les membres de l'équipe sont-ils en accord avec la démarche de réflexion formulée par le ou les auteurs de la demande ?
- c.** A-t-on évoqué des valeurs en jeu dans cette situation [dignité, respect, loyauté, honnêteté...]
- d.** A-t-on distingué une question éthique d'une question d'organisation ou de bonne pratique médicale ?
- e.** S'est-on assuré d'un temps de réflexion suffisant pour répondre à la question posée ?
- f.** Ne jamais répondre immédiatement à la question posée. +++

## **3. Types de questions à soulever :**

- a. Les données médicales.** *Que faut-il faire pour rendre service au patient et éviter de lui causer préjudice ?*
  - Quel est le problème médical? L'anamnèse? Le diagnostic? Le pronostic?
  - Le problème est-il aigu ? Chronique ? Critique? Nouveau? Récidivant? Réversible?
  - Quels sont les éléments d'incertitude ?
  - Quels sont les objectifs du traitement ?
  - Quelles sont les chances de succès ? Comment se présentera la situation en cas d'échec ?
  - L'avis des référents médicaux connaissant bien le malade a-t-il été sollicité ? Les médecins sollicités ont-ils rencontré le patient ?

---

<sup>53</sup> Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Editions du Seuil, Paris, 1990, p.202

- Dans une situation diagnostique et pronostique incertaine, l'intérêt et l'utilité des examens complémentaires ont-ils été justifiés ?

**b. Les préférences du patient.** *Les souhaits du patients sont-ils respectés autant que l'autorisent l'éthique et le droit ?*

- Le patient est-il « compétent » ou « incompetent » ? Est-il capable de donner un consentement ?
  - S'il est compétent qu'exprime-t-il comme souhaits ? A-t-il été informé des bénéfices et des risques de ce qui lui est proposé et a-t-il compris cette information ? A-t-il donné son consentement ?
  - S'il est « incompetent », a-t-il réalisé des directives anticipées ? A-t-il exprimé des souhaits sur la façon de faire les choix qui le concernent ? A-t-il désigné une personne de confiance ? A-t-elle compris l'enjeu de ce qui lui est demandé ainsi que l'information concernant le patient ? Que disent les proches sur ce que le patient aurait désiré, compte tenu de ce qu'ils connaissent de la personnalité de celui-ci ?
- En cas de refus de traitement ou d'investigation, quel est le sens de ce refus ? Le patient refuse-t-il ou est-il dans l'incapacité d'accepter le traitement qui lui est proposé ? Si oui, pourquoi ?

**c. Qualité de vie**

- Quelles sont les chances du patient de récupérer une vie « normale » [telle qu'il la souhaite] avec ou sans traitement ?
- Quelles sont les probables séquelles physiques, mentales et sociales si le traitement réussit ?
- Que pense de cette qualité de vie future le patient ? Est-elle « acceptable » pour le patient ? Pour l'entourage ? Qu'en pensent les soignants ?
- Y a-t-il des raisons d'arrêter les traitements ?
- Les conditions de confort et d'accompagnement, éventuellement palliatif, sont-elles maximales ou ont-elles été prévues ? Le contrôle des symptômes d'inconfort est-il optimal ?

#### **d. Éléments du contexte**

- Y a-t-il des éléments du contexte familial qui influencent la décision ?
- Des éléments propres à l'équipe soignante qui influencent la décision ?
- Des considérations financières ou économiques, des problèmes d'allocations de ressources qui interfèrent avec la décision ?
- Des facteurs culturels ou religieux ?
- Des limites à apporter au principe de confidentialité [pour la protection d'autrui]
- La loi interfère-t-elle avec la décision ?
- Y a-t-il des enjeux de recherche ou d'enseignement ? Des conflits d'intérêt sont-ils en cause ?

#### **4. Analyse du problème, étude des options et de leurs conséquences probables:** les aspects médicaux, techniques, psychologiques, sociaux, culturels, spirituels, religieux, déontologiques, légaux, éthiques ont-ils été envisagés ?

- Identification des valeurs spécifiques : du patient, de la famille, des référents, des soignants.
- Accords et désaccords mis en évidence.
- Identification du dilemme moral pour les soignants.
- Retour sur l'histoire du patient. Détecter ce qui n'a pas été vu la première fois.
- Qui n'est pas dans le tableau ? Qui a été oublié ? [Très important +++].
- Retour sur les valeurs après cet éclairage.

#### **5. Avis justifié :** comparer l'option spontanément évoquée avant la réflexion et l'option retenue après mise en œuvre de la réflexion éthique.

#### **6. Porter par écrit la réflexion menée.**

- Le passage de l'oral à l'écrit, c'est-à-dire du domaine privé au domaine public, selon le principe éthique de publicité, témoigne de la rigueur et du caractère éthique de la réflexion menée et contribue à l'améliorer.
- Ce qui peut être écrit de manière claire, simple, lisible et compréhensible par tous, témoigne du caractère éthique de la réflexion et de la décision.

Il s'agit de pistes de réflexion et non d'un questionnaire exhaustif. Le questionnement ne doit pas traduire la toute-puissance médicale. Qui décide de la compétence ou de l'incompétence ? La qualité de vie est-elle acceptable pour qui ? En ce qui concerne les éléments du contexte, est-ce pertinent ? Pour qui ? Le questionnaire doit amener à se poser la question de ce que ressent le malade, autant que le soignant. L'identification du questionnement moral, du point de vue du soignant, doit aussi faire valoir celui du malade. En venant à l'hôpital, il vient aussi poser des questions. Cette démarche ne doit pas se positionner prioritairement du côté des soignants, comme si le patient était oublié. La non demande du patient peut être aussi une forme de demande. Il faut se mettre à la place du malade et rechercher une alliance thérapeutique.

L'utilisation du questionnaire correspond à une démarche de travail qui nécessite de l'altruisme et une intégrité personnelle. Elle doit permettre à chacun de s'approprier le langage de l'éthique pour évoquer une manière de voir personnelle et donner aux professionnels les moyens de s'approprier la réflexion. Il ne suffit pas d'évoquer des opinions et il faut toujours ramener les participants aux valeurs sous-jacentes, en utilisant des qualificatifs [bon, utile, juste, responsable, solidaire, honnête, sincère...]. Il est utile parfois de raisonner à partir de la notion de contraire, car souvent le patient dit ce qui ne va pas, ce qui est négatif. Un tiers qui reformule, pour reprendre le langage du malade ou du soignant, pour le conceptualiser et « l'abstractiser » est utile, pour mieux reprendre les valeurs en jeu. Mais dans l'échange il convient de discuter avec une certaine rigueur, pour proposer une méthode pédagogique.

Les grilles d'analyse de cas sont des outils utiles et précieux, souvent utilisés pour faciliter la réflexion et la discussion, dans le champ de l'activité clinique. Il en existe une grande variété, afin de répondre aux spécificités de chaque situation porteuse d'un problème éthique, dans différentes disciplines. Les exemples et références cités ne se veulent pas exhaustifs, mais ont pour ambition de témoigner du courant de réflexion durant ces dernières décennies. L'utilisation de ces outils permet de s'interroger sur la façon dont les différentes catégories de professionnels du soin s'impliquent, devraient s'impliquer ou être impliquées, dans ce processus de décision, d'application et d'évaluation de cette décision. La clarification des concepts rattachés à une situation éthique problématique s'avère essentielle et constitue un pas important dans la résolution de problème concernant une situation difficile. C'est en fait l'accompagnement de ce processus d'utilisation de l'outil, quel qu'il soit, qui s'avère essentiel et pose la question de l'éthique de la discussion.

## II. Des modèles d'analyse et de résolution de problèmes éthiques et de prise de décision font l'objet d'une réflexion déjà ancienne

- Bruno Cadore proposait en 1994 une « grille d'analyse de la responsabilité » et une méthode analytique. Cette grille envisageait des axes de réflexion comprenant l'analyse de la situation et ses éléments déterminants, le contexte et ses acteurs, ce qui fait problème, le champ global de la responsabilité et ses niveaux technique, juridique et déontologique, la structure morale et culturelle de la décision, et enfin les enjeux éthiques de la responsabilité. La dernière phrase de cette grille demande « comment formuler l'enseignement que l'on peut tirer de cette expérience pour d'éventuelles situations analogues<sup>54</sup> ? » justifiant l'intérêt de la réflexion a posteriori. Nicole Léry proposait en 1990 un cadre de référence envisageant les aspects techniques, légaux, déontologiques, le respect des recommandations issues des chartes ou bonnes pratiques professionnelles, les aspects culturels et moraux, l'étude de ces différentes dimensions permettant de poser la question de savoir si le problème posé correspondait bien à une problématique éthique<sup>55</sup>.
- La méthode d'analyse de cas que propose J.F. Malherbe retient un cadre de référence accordant une attention particulière à l'histoire de la situation problématique incluant malade et proches, aux décisions envisagées ou envisageables et leurs conséquences possibles, aux critères de décisions et ce au nom de quoi il sera décidé quelque chose, à la notion de moins mauvaise réponse possible, à défaut de la meilleure solution, après étude de la balance risque-bénéfice ou avantage-inconvénient, au soutien des personnes impliquées, autant professionnels que proches. L'auteur préfère utiliser l'expression du « meilleur chemin » plutôt que celle du « moindre mal » afin de dissiper toute connotation de culpabilité<sup>56</sup>.

L'objectif affiché de la grille d'analyse est de proposer une démarche de clarification permettant aux acteurs de passer d'une démarche intuitive à un processus clarifié, aboutissant à une conclusion mieux fondée et plus précise, la solution devant représenter un choix qui ait un sens pour tous. Il est des situations qui se caractérisent par une impasse et « dans lesquelles, quoi qu'on fasse pour en sortir, y compris s'abstenir d'agir, il s'en suivra des conséquences inacceptables du point de vue de l'éthique. Que choisir dans une telle

---

<sup>54</sup> Cadore B. *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Edition Artel-Fides, Louvain-la-Neuve, 1994, p.125

<sup>55</sup> Léry N., *Droit et éthique de la santé: l'expérience d'une consultation*, Editions médecine et hygiène 48. 2161-2166, 1990

<sup>56</sup> Malherbe J.F., *Pour une éthique de la médecine*, Larousse, Paris, 1987, p.70



*situation*<sup>57</sup>?» Les aspects essentiels pris en compte dans la réflexion sont les valeurs en jeu à considérer, les situations dont le caractère est problématique, et la conscience morale qui dicte d'agir selon les valeurs en conflit dans la situation donnée.

- Raymond Massé propose une grille d'analyse pour une démarche de résolution des dilemmes éthique en cinq étapes<sup>58</sup>. L'étude du cas envisage d'abord le maximum d'informations relatives à la situation considérée. Les deux étapes suivantes mettent à jour les valeurs en jeu, implicites et explicites, possiblement en conflit, et identifient les valeurs phares concernées, susceptibles d'être transgressées. Un processus de spécification relativise les principes éthiques évoqués, en les rapportant au contexte du cas étudié. Ce processus est soumis à un processus d'arbitrage, selon les codes de l'éthique de la discussion, en privilégiant l'interdisciplinarité. La grille d'analyse étudie donc la nature du problème, le contexte général, les objectifs et la nature de l'intervention, l'efficacité, les conséquences et les enjeux de cette intervention.
- La méthode de réflexion proposée par Hubert Doucet s'adresse à une équipe, dont les membres connaissant la situation, ont des opinions divergentes sur cette situation. L'objectif est de faciliter la convergence de points de vue en imaginant différents scénarios possibles. Il s'agit pour chaque scénario d'envisager les valeurs phares privilégiées et celles qui sont négligées. L'objectif est de nommer pour chaque choix le fondement moral qui permettrait de le retenir, de choisir l'option paraissant la meilleure, puis d'opérationnaliser, de communiquer et d'évaluer la décision prise. L'approche interdisciplinaire est privilégiée.
- La page d'accueil du site du Conseil d'Éthique Clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève expose les cadres de référence pour la réflexion éthique selon Hubert Doucet et selon Nicole Léry. Selon le cadre proposé par Hubert Doucet la première étape consiste à définir les lignes de conduites choisies par l'équipe de soins en proposant trois scénarios. La deuxième étape étudie chaque scénario en examinant le pronostic médical, les conséquences possibles en termes de choix du malade, de qualité de vie, de crise à l'intérieur de l'équipe, et du rapport coûts-bénéfices.... Une troisième étape examine pour chaque scénario les valeurs et principes moraux privilégiés et négligés, et la confrontation

---

<sup>57</sup> Ibid p.69

<sup>58</sup> Massé R., *Éthique et santé publique, Enjeux valeurs et normativité*, Les Presses de l'Université Laval, Québec, 2003, p. 191-193

de ces valeurs aux professions engagées dans la situation. Les deux dernières étapes rapportent le scénario retenu aux principes éthiques en jeu, et aboutissent au choix du scénario qui paraît le meilleur, dans cette situation, en argumentant les motifs de son choix<sup>59</sup>. Le Cadre de référence selon Nicole Léry, sur la page d'accueil du site, envisage, sous la forme d'un questionnement, les différents aspects que sont la technique, la loi, la déontologie, les chartes et recommandations institutionnelles, la culture et la morale, et la dimension éthique<sup>60</sup>. A-t-on exploré toutes les pistes techniques ? Que disent la loi, les droits des patients ? Que disent nos professions ? Quelles sont les règles institutionnelles ? Quelles sont les cultures et croyances ? Est-ce une question éthique ? Si OUI, quelle est la question éthique ?

- En 2004, Lazare Benaroyo propose un cadre méthodologique intégrant les diverses dimensions éthiques du soin, avec les strates relationnelle, déontologique et socio anthropologique. La méthode d'analyse qui se veut éthico-pratique se déroule en huit points.

*« Quelles sont les problématiques éthico-pratiques soulevées ? Identifier les données cliniques significatives – les données qui vont interférer avec les décisions médicales qui pourraient être prises dans ce cas. Identifier les responsabilités des divers intervenants dans le processus de soin. Identifier les diverses valeurs, normes et principes, considérés par chaque intervenant de la situation de soin, comme essentiels pour aboutir à une issue favorable. Identifier les conflits de valeur, de normes ou de principes, survenant dans cette situation. Imaginer des options permettant de surmonter les conflits éthiques identifiés. Choisir l'option qui préserve le plus de valeurs communément partagées en vue de réaliser un projet de soin. Donner une justification rationnelle de ce choix<sup>61</sup>. »*

- Patenaude propose un « modèle collaboratif » d'analyse et de résolution de questions éthiques prenant en compte une sensibilité éthique et un souci pour le contexte dans lequel évoluent les acteurs. Ce modèle présente les conditions obligées relatives à l'exercice du dialogue, classé en cinq catégories<sup>62</sup>.

<sup>59</sup> Hôpitaux Universitaires de Genève H U G, conseil d'éthique clinique, page d'accueil, « cadre de référence pour la réflexion éthique selon Hubert Doucet » conseil.ethique@hchge.ch

<sup>60</sup> Hôpitaux Universitaires de Genève H U G, conseil d'éthique clinique, page d'accueil, « cadre de référence pour la réflexion éthique selon Nicole Léry » conseil.ethique@hcge.ch

<sup>61</sup> Benaroyo L., Méthodologie en éthique clinique: une approche intégrant les diverses dimensions éthiques du soin. *Médecine et Hygiène* vol. 62, pp. 1304-1307, 2004.

<sup>62</sup> Patenaude J., « L'intervention en éthique : contrôle ou support réflexif ? » : in A. Lacroix et A. Létourneau [dir.], *Méthodes et intervention en éthique appliquée*. Montréal, Fides, 2000, p. 36

*1 Les conditions liées au but de l'exercice et aux composantes structurales* [le dialogue interpersonnel et inter-groupe est une approximation réciproquement acceptable de valeurs de vérité et de justice, n'aboutissant pas forcément au consensus mais dont la conclusion est le fruit d'un processus commun, destiné à accéder au raisonnable et à faire diminuer la violence].

*2 Les conditions liées au processus d'échange* [ le contexte d'échange n'est pas un rapport de force ou de pouvoir, le dialogue implique des arguments relatifs à une finalité extra individuelle du conflit, l'absence de consensus n'est pas un échec, l'arrêt de la discussion ne veut pas dire que tout est dit, ce qui est pertinent aux fins de la discussion est partagé, des éléments intellectuels de solution à un problème pratique sont recherchés, les présupposés sont susceptibles de révision à tout moment, les conditions sociales et historiques sont prises en considération, un accord minimal est nécessaire sur le contenu de ce qui est dit, l'intérêt commun, le but poursuivi].

*3 Les conditions liées aux règles et normes guidant l'échange* [refus de toute stratégie de rapport de force, possibilité d'arrêt du dialogue à tout moment, respect de règles d'équité dans les présences, partage équitable du temps de parole, facilitation de points de convergence des paroles sans nuire au processus d'entente, dépassement des intérêts individuels, accession à une décision raisonnable et non arbitraire, sans contrainte, les arguments retenus pour la décision sont universalisables ou compatibles avec l'intérêt commun].

*4 Les conditions relatives à la coopération* [ implication personnelle en nom propre, désir de participer à une entreprise commune de partage de sens, désir de partager un problème ou une question, possibilité d'assurer et de préserver son identité personnelle, de faire des conjectures avec l'organisation conceptuelle, élaboration de sens et d'élucidation sémantique, partage d'un minimum de vocabulaire ou de grammaire].

*5 Les conditions relatives aux stratégies d'intervention* [s'adresser à l'autre directement, justifier à partir des motifs du débat, transformer les partis pris en hypothèses, recadrer le problème, inviter les participants à présenter des arguments en leur faveur, référer à d'autres opinions, poser le problème, qualifier les faits d'un commun accord, concevoir et poser des questions ouvertes sans réponse prédéterminées, distinguer interrogation et interrogatoire].

- Dans un projet de guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie, le conseil de l'Europe, en février 2013, reconnaît la complexité des situations dans lesquelles peuvent se trouver les personnes en fin de vie.

*« Dans ces situations où de nombreuses questions d'ordre éthique se posent, il y a une nécessité de croiser des avis argumentés différents pour enrichir la réponse et construire une décision adaptée à la situation et respectueuse de la personne malade. [...] Au-delà des questions de fin de vie, l'apprentissage de la construction individuelle de la réflexion et de la délibération collective est nécessaire pour que chaque professionnel de santé puisse affronter*

*les réalités de plus en plus fréquentes de situations complexes à forte densité éthique rencontrées dans la pratique clinique. [...] [La] recherche, et en particulier celle qui porterait sur les processus de décision, devrait favoriser les approches interdisciplinaires associant sciences humaines et médecine<sup>63</sup>.»*

- Pierre Canouï analyse le processus décisionnel car « *de la manière dont la décision a été prise dépend la validité de celle-ci<sup>64</sup>*. » La discussion dans le milieu de la santé n'est pas une évidence et ce sont nos évidences qui nous séparent, si évidences il y a. En effet la relation singulière du colloque singulier n'est plus adaptée au mode de prise en soin actuel et il est indispensable de créer les conditions de dialogue entre les personnes, afin de partager les pensées et d'anticiper la survenue de situations difficiles, possiblement conflictuelles. L'auteur envisage trois types de discussions. La première est la discussion dite « symbolique » en référence au dialogue qui permet au moins de rendre compte de manière transparente d'une décision prise, même s'il n'y a pas eu à proprement parler de réelles confrontations de points de vue entre les acteurs en présence concernés par la décision. Les dimensions de rendre compte devant autrui, et de transparence de la manière dont la décision a été prise, confèrent une dimension éthique à cette forme de discussion. Un deuxième type de discussion concerne la réflexion délibérative collective, en vue d'une décision à prendre. Des points de vue divergents, voire contradictoires, vont s'exprimer et se confronter, en vue de différencier le déraisonnable du raisonnable, de trouver le « *meilleur chemin<sup>65</sup>*. » Dans ces situations de désaccord où les points de vue divergent, il n'est pas question de viser un accord, mais de permettre à chacun d'exprimer son point de vue, afin que personne ne puisse dire qu'il n'a pas été entendu. Cette méthode travail, visant la justification de nos actes, repose sur le principe de publicité, selon lequel « *ce qu'on ne peut pas dire qu'on fait, il ne faut pas le faire<sup>66</sup>*. » Le troisième type de discussion est la discussion argumentative, confrontant des arguments opposés, dans des domaines aussi sensibles que la qualité et le sens de la vie.

---

<sup>63</sup> Conseil de l'Europe, *Projet de guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie*, Strasbourg, 21 février 2013, p. 21-22

<sup>64</sup> Canouï P., *Place de l'éthique dans le processus décisionnel*, Enseignement supérieur en soins infirmiers adultes et pédiatriques, Editions scientifiques et médicales Elsevier, 2002, p.90

<sup>65</sup> Selon l'expression de J.F. Malherbe cf. ci-dessus.

<sup>66</sup> Canouï P., *Place de l'éthique dans le processus décisionnel*, Enseignement supérieur en soins infirmiers adultes et pédiatriques, Editions scientifiques et médicales Elsevier, 2002, p.92

### **III. La méthode de la réflexion éthique fait partie de l'activité de soin**

Les questions éthiques posées en pratique clinique, sont nombreuses et variées, en fonction de la situation clinique, qui sera toujours unique pour un malade donné. La vulnérabilité de la personne malade exige une décision médicale contraignant le professionnel à choisir « *la moins mauvaise solution* » et à sacrifier, face au dilemme d'une situation clinique singulière, une valeur à laquelle il tient. Le jugement pratique sera orienté vers le « bien » du patient singulier et non vers une valeur ou un principe moral.

Selon David Roy, la réflexion éthique caractérisant l'éthique appliquée fait partie intégrante du jugement clinique du médecin, lorsque celui-ci assume la responsabilité de soigner un malade. Le champ de réflexion concerne en particulier les décisions à prendre en situation d'incertitude, les conflits de valeur et les dilemmes, partout où il existe une activité de soin. La finalité de la réflexion est de poser un jugement de manière concrète, sur ce qu'il y a à faire, au lit du malade, en tenant compte au mieux des besoins et intérêts de ce malade. Les décisions et conflits qui peuvent en résulter sont partie prenante d'un réseau complexe d'éléments qui sont propres au malade, avec ses besoins, ses désirs, son milieu de vie, ses points de force et de vulnérabilité. L'étendue des décisions est donc aussi vaste que la diversité des situations rencontrées dans le champ de l'activité clinique. L'auteur établit plusieurs niveaux de réflexion, définis par l'existence de principes généraux, de normes générales et de normes spécifiques, qui précisent ce qui est moralement prescrit, permis, toléré ou interdit. Le patient dans sa totalité biographique, avec son histoire personnelle unique, représente la norme ultime. C'est la biographie du patient qui va permettre de dire au chevet du malade ce que permettent, tolèrent ou interdisent les normes. C'est à partir du cas particulier que s'élabore une réponse selon un raisonnement de type inductif. Si la situation du malade et de son entourage est appréhendée de la façon la plus globale possible, de manière holistique, on pourra dégager les éléments nécessaires à la résolution du dilemme éthique, ou du conflit de valeur éventuel. Le défi éthique consiste à établir un dialogue, et à le maintenir jusqu'à ce que toutes les opinions aient été exprimées et débattues, afin de pouvoir saisir l'essentiel du problème, en vue d'en arriver à un consensus tolérable sur ce qui devrait être fait ou évité. Même si le résultat souhaité n'est pas toujours atteint, la méthode de travail est en elle-même une démarche créatrice d'éthique, conforme aux principes de l'éthique de discussion.

*« De ce fait, l'éthique clinique constitue un genre particulier d'éthique inductive. [...] En éthique clinique, nous ne pouvons pas régler chacun des cas individuels simplement à partir d'un ensemble de principes moraux, philosophiques et religieux....La maxime de l'éthique clinique est [que] chaque cas détient sa propre résolution [...] L'atteinte d'un tel niveau de compréhension exige du médecin un effort certain et demeure une composante essentielle de sa mission. L'éthique clinique fait partie intégrante du jugement clinique et du travail du médecin. L'éthique clinique, par conséquent, n'est pas une application de la philosophie ou de la théologie. Elle constitue une activité intellectuelle propre et tout à fait originale<sup>67</sup>. »*

Il s'agit bien d'une méthode de travail proposant une réflexion critique au sein des pratiques médicales actuelles, techniques et scientifiques, dans les domaines du diagnostic et de la thérapeutique. Elle peut aider bon nombre de médecins qui, culturellement formés à considérer la médecine comme ayant une fonction unique de diagnostic et de thérapeutique, vivent très difficilement de ne pas mettre en œuvre systématiquement toutes les ressources techniques mises à disposition. Ainsi, si cette méthode constitue une aide appréciable pour certains médecins, elle peut aussi en déstabiliser profondément d'autres qui peuvent se sentir remis en causes dans leur rôle, leurs croyances et leurs certitudes. Car loin de se réduire à une simple méthode de résolution de problème,

*« Elle met en évidence l'une des caractéristiques fondamentale de la réflexion éthique : l'inquiétude de la perplexité [car] l'incertitude semble en effet être un trait marquant de l'expérience de la décision clinique<sup>68</sup>. »*

Elle part du questionnement et de l'inquiétude éthique des soignants confrontés à des situations qui ont pu poser problème, les exposant à leurs limites et à leur propre souffrance professionnelle. Ils se posent la question d'une méthode de travail leur permettant de prendre le recul et la distance nécessaires, par rapport à ces situations difficiles. La méthode fait intervenir les acteurs du terrain concernés, et refuse la solution de l'expertise extérieure. Cependant, une équipe extérieure, transversale et pluridisciplinaire, rompue à cette méthode, avec un regard extérieur et distancié, va servir de « tiers intervenant », favorisant l'échange de parole. Elle s'appuiera

*« Avant tout sur la narrativité des acteurs du soin pour promouvoir au mieux l'élucidation et l'intelligibilité d'une situation qui pose ou a posé problème<sup>69</sup>. »*

---

<sup>67</sup> Roy D. Soins palliatifs et éthique clinique. In : *Les Annales de soins palliatifs, Les défis*, Coll. Amarylles, Centre de bioéthique, Institut de recherche clinique de Montréal, Québec, Canada, 1992, p. 173- 186

<sup>68</sup> Boitte P., de Bouvet A., Cobbaut J.P., Jacquemin D., Démarche d'éthique clinique, In : *Ethique médecine et société*, dir. E.Hirsch, Vuibert, Paris, 2007, p. 464

Il s'agira à la fois de clarifier les conditions dans lesquelles une décision se formule à partir d'un cas singulier, et à la fois d'interroger les différentes logiques institutionnelles influençant, de près ou de loin, l'activité de soin en respectant un juste équilibre, entre la priorité à donner à la personne soignée, et les contraintes imposées par un environnement donné. La méthode met l'accent sur une réflexion a posteriori des situations cliniques, dont la résolution permet à un groupe de soignants de progresser et d'être mieux armé pour la résolution ultérieure de cas à venir. C'est en ce sens que cette méthode sous-tend une véritable créativité éthique. L'analyse de la demande, l'étude du fonctionnement et la composition du groupe, la synthèse écrite de la réunion sont des étapes essentielles de la démarche de réflexion. Le raisonnement selon lequel le professionnel est capable d'écrire de manière lisible, simple et compréhensible par tous, la réflexion menée, atteste de son caractère moral selon un principe de publicité. In fine, la réflexion éthique par les interrogations qu'elle suscite, se pose comme véritable révélateur de la fonction de la médecine dans la société, à travers le questionnement qu'il renvoie au débat démocratique. La méthode de réflexion éthique de type casuistique, au cas par cas, ne s'oppose pas à une méthode fondée sur des principes. Ces méthodes sont au contraire complémentaires et ne peuvent que s'enrichir mutuellement. C'est sous l'éclairage des principes, qui constituent un cadre de réflexion, que s'étudie une situation singulière avec un aller-retour permanent dans la réflexion, entre les principes et le cas particulier. L'opposition des principes entre eux donnera toute sa valeur à la capacité du groupe de réflexion éthique à contextualiser la situation particulière. Beauchamps et Childress insistent dans leur ouvrage de référence, *The Principles of biomedical ethics*, sur « la nécessaire fertilisation réciproque du cas et du principe et sur le caractère dialectique de l'éthique médicale<sup>70</sup>. »

Une approche pragmatique et concrète d'une éthique appliquée a besoin d'outils d'aide à la réflexion. Une démarche réflexive pluridisciplinaire est nécessaire pour intégrer la dimension éthique dans la gestion de situations complexes, posant des dilemmes éthiques. J. St Arnaud détaille une démarche comprenant dix étapes illustrant une réflexion pouvant servir de modèle :

*1 Identifier le problème éthique en cause, 2 Identification des faits pertinents au regard du problème à traiter, 3 Identifier les personnes concernées, 4 Identifier les différentes options*

---

<sup>69</sup> Ibid p.461

<sup>70</sup> Amann J.-P., Gaille M., « Approche par les principes, approche par les cas : les limites philosophiques d'une opposition », In : *Ethique et Santé* 2007 ; 4 :195-9

*d'intervention possibles, 5 Identifier les normes et contraintes légales sociales institutionnelles, 6 Repérer les études de cas et principes qui permettraient une solution, 7 Analyser les liens entre les faits et les repères éthiques pertinents, 8 Proposer des options éthiquement valables avec les parties concernées, 9 Choisir une option consensuelle, 10 Faire une évaluation et l'intégrer dans un rapport. Une pratique de cette méthode finit par créer une culture éthique et prévient un grand nombre de problèmes liés au stress et à la souffrance professionnelle.<sup>71</sup>*

### ***Le point de vue des soignants et ce qu'ils disent au cours des entretiens***

L'interdisciplinarité apparaît comme un besoin de s'exprimer, de se sentir appartenir à un groupe qui vit une expérience en commun, de partager avec ses pairs pour essayer de trouver des ressources en équipe. L'échange en équipe est primordial pour que chacun puisse faire part de ses difficultés et de son vécu. Pour se protéger des situations violentes, la parole est un outil précieux. Une équipe pluridisciplinaire comporte des personnes avec leurs affects et leurs valeurs. D'une personne à l'autre, des situations identiques n'appelleront pas les mêmes gestes, ne conduiront pas aux mêmes décisions, ne seront pas sous-tendues par la même réflexion. Les membres de l'équipe ne sont pas là par hasard, chacun a un rôle à tenir et à exercer au contact des autres. La question de la fonction et des rôles réapparaît toujours actuelle et sans fin, nécessaire pour mettre de l'ordre là où l'échec thérapeutique, la non-guérison, la violence de la mort prochaine, nous entraînent insidieusement vers le désordre. Les tâches de chacun doivent être clairement précisées ainsi que leurs limites, et ceci pour tous. Chacun apporte sa compétence spécifique et doit évoluer en tenant compte des acquis recueillis au contact des autres.

Dans cette interdisciplinarité, plusieurs mondes se rencontrent : le monde médical, celui des soignants, des paramédicaux, de l'entourage et des proches, celui des bénévoles également. La décision médicale finale, engageant la responsabilité, appartient au médecin dont l'isolement ressort dans certains entretiens. Il peut inviter encore plus au travail et à la réflexion en équipe. Des médecins qui n'ont pas appris à s'entourer, peuvent se sentir isolés, par manque de dialogue et de confiance, ou par manque de méthode de travail interdisciplinaire. Les soins palliatifs constituent un lieu où les situations sont complexes et où les décisions sont difficiles. Les capacités éthiques sont mises à l'épreuve et c'est

---

<sup>71</sup> Saint-Arnaud J., La démarche réflexive et interdisciplinaire en éthique de la santé, In : *Ethique et Santé* 2007 ;4 :200-6



généralement dans l'incertitude qu'il faut faire des choix. Si le médecin est responsable de ses actes, il a besoin d'être éclairé, et la participation active de l'équipe est nécessaire avant la prise de décisions. Un cadre de travail suffisamment clair, connu de tous, est à définir pour permettre un échange de parole et poser les objectifs de soins, à propos d'une situation difficile. Le fait de définir ce cadre et d'échanger permet d'avancer. Cet échange permet de parler en équipe, de ce qu'un malade éveille en nous, de ce qu'il déstabilise. Les soignants ont conscience de la nécessité d'instaurer ce cadre, même s'ils remettent en cause la réponse institutionnelle apportée. Si ce cadre de travail n'est pas opérant, les soignants risquent de se mettre en difficulté. Si un cadre de travail contenant permet de trouver une réponse institutionnelle cohérente face aux situations complexes, le risque n'est-il pas de développer un totalitarisme ou une « dictature de l'équipe » vis à vis du malade ? Se pose alors la question de l'espace de liberté pour le malade. N'oppose-t-on pas au malade une pensée unique d'équipe dominatrice ? Les différences peuvent-elles être tolérées, s'il y a une idéologie dominante à laquelle tout le monde doit se plier ? Oui, disent les soignants, si l'on part des volontés du patient, et que le projet est bâti à partir de ses désirs, en respectant son éventuel refus. Le refus du malade peut en effet créer des conflits au sein de l'équipe, et faire poser la question de la tolérance et de l'acceptation du choix de vie différent, de l'espace de liberté au sein de l'équipe pour accepter des idées différentes. Ainsi, certains malades révèlent les discordances, les failles, les divergences.

#### ***IV. L'intérêt de la narration en médecine pour une éthique du dialogue***

L'intérêt de la narration est d'apprendre aux plus jeunes professionnels à ne négliger aucun aspect de la vie du malade, et d'apporter quelque chose aux soignants. C'est la condition de la symétrie entre le soignant et le soigné, mais le professionnel n'a pas beaucoup de temps pour recueillir la narration du malade. La description, a posteriori, que font les malades de ce qu'ils ont vécu est souvent étonnante. Ils peuvent parfois percevoir les professionnels comme « des monstres ». Il ne s'agit pas de doléances ou de récriminations, mais de l'expression d'un vécu. Les professionnels sont très loin d'imaginer ce que racontent les malades de ce qu'ils ont vécu. D'où l'intérêt d'une narration « post-crise » pour rapprocher le vécu des malades et celui des professionnels. C'est aux infirmières qu'ils racontent leur vie et avec lesquelles se nouent des liens. Les soignants ont du mal à parler, mais c'est aux praticiens à inciter cette parole dans les réunions d'équipe où les soignants prennent de plus en plus la parole, si le cadre de travail et les conditions du dialogue sont organisées pour cela. La narration ne se veut pas intrusive, mais on doit s'interroger cependant sur cet effet de dévoilement et ses

limites, et sur tout ce qui relève de la vie intime de la personne, sur l'intérêt que cela peut avoir, même si l'on est convaincu que la connaissance de l'histoire de la personne est une aide précieuse, sur la confidentialité et le partage d'informations, parce que ce sont des patients qui sont dans des situations de dépendance importante. Ils attendent parfois une intervention ou un geste technique, mais ne sont pas demandeurs eux-mêmes d'une relation thérapeutique au sens où elle est attendue par certains professionnels.

Il faut insister sur l'aspect narratif. Discuter d'un niveau de soin pour un malade qui pose problème, devrait, dans la mesure du possible, commencer par raconter l'histoire du malade. La personne la mieux placée est souvent l'interne. Il convient d'être « intraitable » sur les raccourcis éventuels visant à réduire la personne malade à sa maladie. La narration de l'histoire d'un malade commence par son statut personnel, son milieu socio-familial, son histoire personnelle. Parfois, rien qu'en entendant l'histoire personnelle du malade, sa biographie, les conclusions s'offrent d'elles-mêmes à nous. La médecine narrative, importante aux USA où existent des chaires de médecine narrative, embryonnaire en France, a beaucoup d'importance au premier entretien, pour le diagnostic notamment, puis pour les premiers aspects thérapeutiques. Comment prendre en charge ce malade qui a telle histoire, de cette façon ou d'une autre façon ? En effet, des choses qui peuvent nous paraître évidentes au premier abord, ne le deviennent plus du tout, par la connaissance de l'histoire de la personne.

La notion de médecine narrative favorise l'écoute du patient pour la prise en compte de l'importance de son vécu de la maladie. Raconter et écouter une histoire tisse des liens entre les personnes. Sur le plan psychologique, le récit maintient la connexion entre les personnes et nous rassure que nous ne sommes pas seuls. Bon nombre de médecins interrompent rapidement les patients, parce qu'ils croient déjà savoir ce qui se passe après quelques secondes d'entretien, puis questionnent les patients pour confirmer leur diagnostic. Les principes de la médecine narrative concernant un récit de vie mettent l'accent sur l'importance de « *l'histoire* » racontée par le patient, l'utilité pour le médecin d'une « *écoute attentive* » qui renforce l'alliance thérapeutique, l'intérêt de l'écriture pour « *mieux penser la relation médecin - malade*<sup>72</sup> ». Passer de l'écoute à l'écrit est une étape essentielle, et doit retenir l'intérêt. La capacité d'écrire ce qui a été entendu et ressenti donne toute sa valeur à cette relation. « *Ecrire l'histoire entendue, combiner l'écoute et l'écriture, permettent de*

---

<sup>72</sup> Goupy F, Abgrall-Barbry G, Aslangul E, Chahwakilian A, Delaitre D, Girard T, Lassaunière J-M, Roche N, Szwebel T-A, Dantchev N, Triadou P, Le Jeune C, L'enseignement de la médecine narrative peut-il être une réponse à l'attente de formation des étudiants à la relation médecin malade ? Presse Médicale, vol 12 n°9 2012

*comprendre le langage narratif de l'autre*<sup>73</sup> ». Cela prend du temps dans une époque médiatique où tout est vu, lu, entendu, rarement ou jamais écrit. Travail exigeant qui permet de transmettre dans le domaine public une pensée personnelle du domaine privé. La compétence acquise par le professionnel dans le champ de la médecine narrative est celui de savoir interpréter les récits, d'y être sensible. Le professionnel sachant écouter les patients comprend mieux ce que les patients ont à lui dire et acquiert une meilleure empathie. La cohésion de l'équipe peut aussi en être renforcée, si les professionnels se parlent entre eux. Il en découle une moindre violence dans les relations interprofessionnelles et un climat plus apaisé. Le clinicien formé en médecine narrative vise à établir une meilleure alliance thérapeutique en adoptant le point de vue du malade. Les modalités thérapeutiques faisant appel à la narration sont particulièrement utiles dans la prise en charge de la douleur et dans la prise en charge des malades en fin de vie et de leurs proches. La tendance actuelle de la médecine a été d'accorder beaucoup plus d'importance au recueil des données objectives qu'à l'écoute du récit subjectif du patient. La médecine narrative est complémentaire de l'anamnèse, de l'examen clinique et des résultats des examens complémentaires.

Le patient est invité à parler de lui, à raconter l'histoire de sa maladie, de sa douleur, de son symptôme, comme il le ressent lui, et non comme une « récitation médicale » que les différentes consultations médicales successives lui ont appris à réciter. La narration devant être aussi peu structurée que possible. Grâce au récit, le médecin peut prendre conscience de l'importance de la détresse du patient, du retentissement de la maladie sur sa vie, de ses craintes, et de l'idée qu'il se fait de sa vie à venir<sup>74</sup>. Il s'agit d'un travail de ré-humanisation de la pratique médicale. La relation médecin malade est tout aussi importante que le savoir médical. Le médecin doit prendre conscience de ce que représente pour la personne d'avoir une maladie, ainsi que pour sa famille et ses proches. Il se doit d'être le témoin attentif d'une histoire toujours nouvelle qui se déroule dans un contexte familial, culturel, social, toujours différent. Le lien créé est d'ordre éthique pour le médecin, et thérapeutique pour la personne et son entourage. La maladie isole la personne, la coupe de son environnement, la confronte à la souffrance et à la difficulté de l'exprimer. Elle peut ressentir un sentiment de culpabilité ou de honte à exprimer vis-à-vis des proches ce qu'elle ressent. Il est souvent difficile pour le

---

<sup>73</sup> <http://www.Médecine narrative par Fanny Moureaux-Néry>

<sup>74</sup> Stanley P., Hurst M., Narrative palliative care: a method for building empathy. J Soc Work End Life Palliat Care. 2011; 7(1):39-55.

médecin d'écouter l'expression de cette souffrance. Détenteur d'un savoir médical, il possède une information que la personne malade ne désire peut-être pas entendre, qu'il a lui aussi du mal à transmettre. Il est lui-même isolé par ses connaissances médicales et son savoir que le malade ne désire pas connaître. Les autres professionnels peuvent aussi avoir une connaissance de la maladie, chacun de son point de vue, la relation entre professionnels pouvant être empreinte d'une compétitivité, d'un professionnel à l'autre, d'un service à l'autre. Le recueil et l'échange du récit peuvent alors faire lien.

La médecine narrative insiste sur l'importance accordée au langage dans la construction de notre identité. Celle-ci se structure et se modifie dans la rencontre avec l'autre. L'acquisition et l'utilisation d'un savoir médical risque de faire oublier au médecin cette dimension, d'autant plus que la tendance est de baser l'exercice médical sur une médecine fondée sur des preuves, oubliant la singularité de chaque situation individuelle. La confrontation à la maladie, la souffrance, l'incertitude, questionnent le sens et la dimension existentielle de la vie. Le praticien a alors besoin de dépasser la simple acquisition de savoir théorique et technique, pour approcher le sens de l'expérience vécue par la personne. La narration de la maladie vécue devient le moyen d'une rencontre intersubjective. Le médecin doit développer cette aptitude à entendre et écouter des histoires, à y être sensible, à imaginer ce que le patient ressent et à en déduire ce qu'il attend de cette écoute. Il n'est pas facile de trouver un interlocuteur qui ne coupe pas la réflexion par ses croyances personnelles. La médecine narrative aide à prendre conscience du poids des mots. Demander à un patient ce qui le préoccupe le plus n'est pas identique à lui demander de quoi il se plaint le plus. Elle nous aide à comprendre que les patients peuvent camoufler leurs symptômes, s'ils se sentent considérés comme des accusés. Un grand nombre de patients sont enclins à se blâmer eux-mêmes. Il vaut mieux alors éviter les questions commençant par un « *pourquoi* » culpabilisant pouvant être interprété comme un jugement porté à leur endroit. Si nous écoutions simplement le récit du patient, nous ne tarderions pas à nous apercevoir que, du point de vue du patient, il y a souvent « une bonne raison ».

L'exercice de la médiation amène à considérer que les patients sont en réalité très compréhensifs à l'endroit des médecins et des erreurs qu'ils commettent. Ce qu'ils n'acceptent pas, c'est leur silence et leurs évitements, leur omission de communiquer, qui poussent les patients à se sentir l'objet, au mieux de paternalisme, au pire de mépris ou de dédain. L'exercice de la médiation consiste à créer les conditions d'une écoute et d'un

dialogue et, de fait, la relation de soin comporte une dimension de médiation<sup>75</sup>. Au sein d'un service, dans les relations interprofessionnelles, il est important que les récits de vie puissent ainsi trouver toute leur place, dans des temps d'échanges programmés et formalisés. La raison en est que, quand une personne prend la parole pour commenter ou raconter un récit, au sujet d'un dossier clinique, c'est parce que cette personne juge important ce qu'elle a à dire. Ce que les uns et les autres ont d'important à dire, il est important d'en prendre connaissance. Dans cette parole se trouve la texture d'être du sujet qui s'exprime<sup>76</sup>. Implicitement, la personne donne les repères pour que ceux qui l'écoutent, identifient une partie des enjeux humains, et éthiques, de la situation.

Comme l'explique la philosophe américaine Cora Diamond « *Le sens de la vie, le sens de ce qui est humainement intéressant, peut se porter vers des objets et les considérer comme la moralité ne le ferait pas ; et il peut du coup apparaître comme une menace possible contre le sens moral*<sup>77</sup> ». Écouter les récits de vie n'est pas s'éloigner du jugement éthique, mais c'est faire précéder l'évaluation morale de l'idée de compréhension. Comment tenter de résoudre un problème quand la compréhension du problème est ignorée ? A titre d'exemple, une situation clinique dramatique était évoquée par une équipe de soin, au cours d'une réunion. Un homme âgé avait tué sa femme d'un coup de fusil, à la demande de celle-ci, puis avait tenté, sans succès, de se suicider. Une fois hospitalisé, il demandait l'euthanasie, évoquant une souffrance existentielle majeure, dans un contexte de cancer métastatique évolué. Ainsi, qu'une personne présente à la réunion raconte combien il était difficile pour elle d'entendre un tiers raconter froidement comment un conjoint a assassiné son épouse avant de tenter de se tuer, témoigne d'une forme d'indignation à l'endroit de la violence. Quittant la pièce commune où se raconte cette histoire, le professionnel de santé exprime une partie de la nature humaine : certaines formes de la violence sont insoutenables. La question éthique qui se pose alors est celle de savoir comment faire face à cette violence ? Est-il moralement souhaitable de risquer

---

<sup>75</sup> Guillaume-Hofnung M., *La médiation*, Collection Que sais-je? PUF, Paris, 6<sup>e</sup> Edition 1995-2012 p.84 « Il [le médiateur] doit faire preuve d'une grande qualité d'écoute, ce qui requiert attention et distanciation. Il doit repérer les mots importants, les traduire explicitement car à la base des malentendus, il y a les mal-dits, les imprécisions de langage par manque de vocabulaire ou par peur. Les médiateurs tireraient parti des éclairages de Bourdieu ».

<sup>76</sup> Bourdieu P., *Ce que parler veut dire*, Paris, Fayard, 1982 p. 42 « La compétence suffisante pour produire des phrases susceptibles d'être comprises peut être tout à fait insuffisante pour produire des phrases susceptibles d'être écoutées, des phrases propres à être reconnues comme recevables dans toutes les situations où il y a lieu de parler.[...] Les locuteurs dépourvus de la compétence légitime se trouvent exclus en fait des univers sociaux où elle est exigée, ou condamnés au silence. »

<sup>77</sup> Diamond C., *L'importance d'être humain et autres essais de philosophie morale*, Trad. Emmanuel Halais et Sandra Laugier, PUF, Paris, 2011, p.192

sa propre humanité, en s'exposant au récit violent d'autrui, au nom de l'humanité de celui qui nous agresse par la parole ? D'un point de vue méthodologique, faut-il penser l'éthique en termes de problématique, de choix d'actions, ou faut-il aussi prendre en compte les contextes de vie, et considérer l'éthique comme une exploration d'une expérience morale singulière ? Ainsi, ce que chacun peut dire lors d'une réunion relève bien de l'éthique, en ce sens qu'il s'agit d'une expérience morale singulière, face à une situation souvent difficile. Evidemment, on ne peut pas rester indéfiniment sur le récit. Il convient, dans un autre temps, d'analyser la situation.

La réflexion sur les méthodes de travail en équipe interdisciplinaire, menée par des professionnels confrontés quotidiennement aux situations difficiles et potentiellement violentes, valide au quotidien que la franchise et la sincérité, à soi et aux autres, ainsi que le respect et la solidarité, sont les prérequis pour donner sens à l'action et interroger les pratiques. Nous faisons l'hypothèse que l'exercice régulier d'une parole échangée, dans un cadre connu et respecté de tous, contribue à ce résultat pour autant que

*« nous devons admettre que les sujets eux-mêmes n'ont été formés pour devenir des sujets capables de parler et d'agir qu'en relation avec des actes de reconnaissance réciproque; car c'est seulement leur compétence communicationnelle, autrement dit leur capacité de parler [et d'agir], qui les constitue en sujets<sup>78</sup>. »*

## **V. Qu'est-ce qu'un « cas éthique » et comment le présenter ?**

Il est important de porter un regard à froid et a posteriori, sur ce qui a été réalisé, l'expérience devant être domestiquée pour mieux appréhender des situations futures qui ressembleront aux situations passées. Un « cas clinique éthique » donne un aperçu des problèmes rencontrés dans la pratique quotidienne, dont il vise à approfondir le questionnement. Un « cas » peut être très simple, concret, issu de la pratique quotidienne, conduisant à un questionnement source de la réflexion éthique. Une équipe de soin, confrontée à une situation difficile, expose une situation ayant suscité un questionnement, après avoir effectué en amont, un travail de préparation pour mieux aborder la dimension éthique de la situation. Un « guide d'aide à la réflexion éthique face à une situation difficile<sup>79</sup> », mis à disposition des équipes, favorise la démarche réflexive. Une mission du « groupe ressource » est d'accompagner l'équipe dans

---

<sup>78</sup> Habermas J., *Sociologie et théorie du langage* (conférences de 1970-1971, éd. all. en 1984), trad.R. Rochlitz, Paris, Armand Colin, 1995, p. 70.

<sup>79</sup> Cf. chapitre consacrée à ce thème.

cette démarche de réflexion. Le travail en amont avec l'équipe venant présenter, rejoint la finalité du groupe, qui est de diffuser la réflexion éthique au sein de l'institution. Une situation clinique est difficile à présenter, car la personne ou l'équipe qui présente s'expose au risque de se faire interpellé. Être apte à se faire bousculer ou interpellé, suppose d'avoir eu une réflexion anticipée permettant de prendre du recul. D'où l'intérêt que les cas présentés soient préparés, afin que la charge affective soit moins présente, ou à un autre niveau. Mais le but du groupe de réflexion éthique n'est, bien entendu, pas d'arriver à une réunion aseptisée ! Le vécu des soignants ayant beaucoup parlé entre eux, avant de venir présenter le cas, est très positif. La préparation du cas est importante. Il s'agit de discuter la situation, puis de résumer par écrit, le constat de ce qui a été fait et le questionnement posé. La capacité de mettre par écrit le questionnement posé, de passer de la pensée à l'écrit, du domaine privé au domaine public, dans un dossier lisible par tous, est un acte éthique en soi. La situation et le questionnement posé sont soumis à critique et commentaire de la part de l'auditoire ou des lecteurs. Cette manière de procéder est inhérente à la réflexion et au comportement éthique.

Les situations discutées sont des situations d'interaction, une interaction entre une personne malade et une équipe soignante, ou des professionnels entre eux. Il s'agit de situations didactiques construites autour d'un « problème », le terme désignant un questionnement, une énigme, issue d'une observation, d'une situation clinique, problème dont la résolution nécessite l'investissement des participants. Toutes les situations sont interactives, et ces regards croisés interactifs semblent éclairants pour la plupart des situations. Interroger ses pratiques et devenir conscient de leurs conséquences pour d'autres malades, c'est déjà s'acheminer vers une éthique professionnelle. A partir de la situation de la personne soignée, le processus pédagogique n'est plus centré sur le contenu de savoir mais sur l'apprenant, le soignant, en le faisant participer activement au processus pédagogique en interaction avec les autres participants « apprenants ». On passe en quelque sorte d'une pédagogie centrée sur le contenu et l'acquisition de savoir, à une pédagogie centrée sur l'apprenant et l'échange de savoir.

Il y a des écueils à éviter. Parfois la tendance est de confondre éthique et respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, problématique psychologique et éthique, philosophique et éthique, sociologique ou anthropologique et éthique. Extraire une dimension éthique d'une situation clinique est subtil et difficile. Les vraies situations éthiques sont rares, souvent confondues avec des situations relevant du respect des bonnes pratiques, ou de l'organisation de la collégialité. Il y a actuellement une réflexion dans le domaine, et

une idée forte qui s'impose est l'appropriation par les professionnels eux-mêmes de la réflexion éthique. La réflexion éthique a pour but la recherche de réponses aux conflits de valeurs qui se posent dans l'activité clinique. Le cas éthique doit mettre en lumière la possibilité de plusieurs réponses, chacune étant valable mais en opposition aux autres. A partir du moment où le soignant se demande laquelle choisir, et au nom de quoi choisir telle réponse plutôt qu'une autre, il aborde la réflexion éthique. La réflexion éthique n'est pas *la* technique miracle qui va donner la bonne réponse, mais elle va préciser la rigueur de la démarche décisionnelle aboutissant à la réponse apportée. Le cas éthique présenté ne doit donc pas conduire à trouver une réponse donnée précise, mais doit ouvrir sur le questionnement et la discussion de plusieurs réponses possibles. Il doit permettre de faire discuter les participants qui vont trouver eux-mêmes, au cours des échanges, les arguments contradictoires. Et souvent, la réponse apportée à la situation présentée, révélée à la fin de la discussion, permet de ménager l'intérêt des échanges. Le cas présenté doit être issu de l'expérience. Il n'y a pas de grand cas et de petits cas, chaque situation, même apparemment insignifiante, est intéressante à partir du moment où elle donne lieu à un questionnement.

## **VI. *La formation à la réflexion éthique s'impose comme exigence professionnelle***

*« L'exigence éthique s'impose désormais à tous. S'efforcer de répondre à la demande d'éthique qui s'exprime de toutes parts, nécessite en première intention de se doter des compétences favorisant le discernement, la concertation, l'argumentation et la délibération : il y va désormais des bonnes pratiques professionnelles [...] La démarche éthique permet de renouer avec le sens d'un métier, d'enrichir son projet professionnel, de mieux situer sa position tant dans le cadre de la communauté professionnelle que dans celui de la société, d'être plus attentif que d'autres aux valeurs susceptibles d'animer l'esprit de recherche et de soutenir la volonté d'entreprendre<sup>80</sup>. »*

Selon le point de vue des soignants et ce qu'ils disent au cours des entretiens, la formation est évoquée pour permettre de prendre une distance nécessaire à l'exercice professionnel. Une formation adaptée aux besoins des soignants devrait permettre à ceux-ci de prendre la juste distance relationnelle, nécessaire pour entendre et respecter la souffrance de l'autre, et ne pas en être affecté, tout en y restant attentif et sensible. La formation permet d'accepter et de mieux comprendre les situations complexes, d'admettre que les malades ne fonctionnent pas tous de la même manière. Certains soignants avouent être en situation de fuite vis à vis de

---

<sup>80</sup> Hirsch E., « L'éthique, une exigence universitaire », Faculté de médecine Paris-Sud 11 / espace éthique ap-hp [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)



situations vécues comme un échec thérapeutique. L'enjeu de la formation serait d'aider à prendre une distance qui permette de ne pas projeter ses sentiments sur le patient. Cependant tout ne se résume pas à une formation intellectuelle dans le domaine psychosomatique. Cela nécessite un travail de soi à soi, et il faut déjà avoir bien intégré que le soi existe, et qu'il y a une dimension spirituelle chez l'être humain. La formation des soignants à la dimension spirituelle est le grand manque de la formation, tous soignants confondus. On ne peut gérer certaines situations, sereinement et pacifiquement, que si l'on est bien conscient de cette dimension-là, quel que soit notre statut professionnel.

Derrière le terme formation, certains n'envisagent en effet que la dimension bio-psycho-sociale, et pas une « formation de la vie ». La formation spirituelle est infime ou inexistante chez les soignants par rapport à d'autre type de formation sur les soins somatiques, les massages et soins de confort, par exemple. Alors que la prise en compte de cette dimension paraît essentielle dans les situations les plus complexes. Cependant, la seule formation personnelle ne permet pas toujours de trouver la bonne distance compte tenu de la complexité de certaines situations, où le recul nécessaire et la distance relationnelle deviennent inaccessibles à certains. Le travail pluridisciplinaire et la réflexion en équipe sont alors importants.

L'enseignement de l'éthique médicale pose problème en ce sens qu'elle ne peut faire l'objet d'un enseignement normatif comme pourrait l'être celui de la déontologie. Le CCNE dans son avis 84 du 29 avril 2004 fait une synthèse du rapport Cordier sur les recommandations relatives à l'enseignement de l'éthique médicale. Ce rapport fait le point sur les besoins des professions de santé en matière d'éthique. Il analyse tout d'abord quatre motifs de préoccupation. Le premier concerne les effets de la dépersonnalisation liés à la spécialisation de la médecine. La réflexion que doivent [ou devraient] mener entre eux les soignants, médecins compris, aiderait à prévenir les effets de la déshumanisation de l'exercice médical engendrée par cette logique de spécialisation. L'effacement de la clinique cédant la place à l'objectivation du malade, dans un exercice médical de plus en plus technicisé, est le deuxième motif de préoccupation. Le troisième concerne la « judiciarisation » de la relation soignant-soigné, qui peut pousser certains professionnels de santé à ne plus voir dans le malade, qu'un citoyen susceptible de faire valoir ses droits.

*« Le risque serait de perdre de vue que le médecin ne se trouve pas en face d'un citoyen soucieux de faire valoir ses droits mais d'un être humain assailli par une*

*souffrance qui demande à être entendue et non mise à distance par le respect formel de ses droits<sup>81</sup> ».*

Enfin les retombées d'un contingentement des soins peuvent favoriser la réflexion éthique en ce sens que les professionnels de santé ne considèrent plus comme un tabou la prise en considération de la dimension économique des problèmes sanitaires pour une répartition équitable des ressources.

Pour toutes ces raisons le rapport plaide pour l'intégration de la réflexion éthique dans la formation initiale et continue des professionnels. L'enseignement de l'éthique se doit d'être en prise directe avec l'exercice clinique. « L'éthique du soin » est une éthique pratique, une éthique en acte qui se traduit dans le comportement et la manière d'être au quotidien du professionnel de santé. Autrement dit, il ne convient pas d'avoir une éthique mais « d'être éthique ». Ainsi, plus que l'accumulation de connaissances, il semble indispensable d'éveiller le professionnel de santé à la perception des situations difficiles en l'aidant à acquérir une méthode de réflexion dans l'exercice de sa profession permettant de donner sens à la démarche de soin. La base de la réflexion, donc de la formation, portera sur l'information, sur le questionnement, sur la manière d'établir une relation de confiance, sur les mots de la communication et la différence entre information et communication, eu égard au sentiment très répandu éprouvé par le malade de ne pas avoir été écouté et informé.

*« C'est en nourrissant sa réflexion d'une prise directe avec le concret et la clinique que l'éthique peut revêtir la forme d'une présence quotidienne au sein de l'acte de soin, d'une inquiétude, d'un questionnement au service de l'excellence<sup>82</sup>. » Une « option claire » pour le rapport Cordier est « de promouvoir la réflexion et le débat des médecins et des soignants eux-mêmes, l'éveil de leurs questionnements et de leur désir de dialogue, le regard individuellement porté par chacun sur le sens de sa propre pratique. Les grandes équipes sont celles qui reçoivent les questions et non celles qui se réfugient trop vite dans les certitudes confortables<sup>83</sup>. »*

Une situation difficile confronte le professionnel à l'échange de parole autour de la reconnaissance d'un dilemme, à l'aptitude à verbaliser puis à écrire de manière simple, lisible et compréhensible, le raisonnement, aptitude qui fonde le comportement éthique. Il ne s'agit

---

<sup>81</sup> Avis n° 84 du CCNE « Avis sur la formation à l'éthique médicale », 29 avril 2004, p.6

<sup>82</sup> Ibid. p. 10

<sup>83</sup> Cordier A., Rapport de la commission « Ethique et professions de santé », Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, mai 2003, p.42

pas d'affirmer des certitudes mais d'amener le professionnel à exprimer et à transmettre un questionnement à propos d'une situation complexe soulevant un dilemme éthique et un conflit de valeur car

*« le dilemme est lui-même source d'éthique ; l'éthique naît et vit moins de certitudes péremptoires que de tensions et du refus de clore de façon définitive des questions dont le caractère récurrent et lancinant exprime un aspect fondamental de la condition humaine<sup>84</sup>. »*

C'est à partir de ce questionnement permanent que le soignant acquiert progressivement l'attitude éthique lui permettant de se positionner par rapport aux dilemmes moraux, en acceptant de se laisser interpellé et bousculer dans ses convictions, de se remettre en question en multipliant les points de vue et les éclairages contradictoires. De ce questionnement naît l'inquiétude éthique et la place laissée au doute, l'éveil à l'éthique et le développement d'un esprit critique et non d'un esprit de critique.

*« L'éthique médicale surgit [...] pour affronter les dilemmes moraux par un questionnement qui ébranle les convictions en multipliant les sources d'éclairage et les mises en perspectives. Elle enseigne l'humilité de l'incertitude en opposant aux mesures définitives [« je suis pour ceci ou contre cela »] l'inquiétude morale et le sens de la contingence des décisions<sup>85</sup>. »*

Même s'il est risqué de proposer un programme préétabli d'une formation à l'éthique, il semble à certains qu'un minimum requis comporterait l'étude des principes ainsi que celle des problématiques générales posées par l'information et le consentement, les situations de début et de fin de vie, la souffrance de l'être humain, ainsi que la dignité, entre autres exemples. Mais l'introduction de la réflexion éthique impose de repenser tout un système de formation.

*« le questionnement éthique doit, en effet, pouvoir se poursuivre au-delà de la formation initiale, et s'adresser aux médecins libéraux ou hospitaliers ainsi qu'à tous les membres de la communauté soignante. Et même si des difficultés liées à la disposition d'esprit général qui prévaut actuellement en France rendent problématique sa réalisation concrète, il n'est pas vain de rappeler l'opportunité d'un projet de formation éthique au profit des enseignants des professions de santé eux-mêmes<sup>86</sup>. »*

---

<sup>84</sup> Avis n° 63 du CCNE « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » 27 Janvier 2000, p.11

<sup>85</sup> Avis n° 84 du CCNE « Avis sur la formation à l'éthique médicale ». 29 avril 2004, p.12

<sup>86</sup> Ibid., p.22

Ce type de proposition fait prendre conscience de la nécessaire sensibilisation et implication des responsables institutionnels. La nécessité du travail interdisciplinaire rend nécessaire la formation à l'éthique non seulement des médecins et des autres soignants mais de l'ensemble des professionnels de santé, toutes professions confondues, y compris du secteur administratif.

*« Le point clef est de se méfier de l'acte routinier qui évite la liberté du questionnement et la remise en cause de ce qui pourtant paraissait acquis à jamais. Face au déploiement « d'experts en éthique médicale », qu'en serait-il de la pratique quotidienne des médecins et soignants, des directeurs d'hôpitaux et des assureurs, des citoyens eux-mêmes, si la réflexion éthique n'était pas d'abord l'affaire de tous<sup>87</sup> ? »*

L'expérience montre que les professionnels du soin vivent difficilement l'absence de reconnaissance par les responsables des instances institutionnelles de la réalité et de la spécificité de leur travail, dans les domaines du soin où la réflexion éthique exige un comportement adapté à la complexité des situations. Le rapport Cordier invite à prendre conscience des nombreux foyers de résistance à l'extension de la réflexion éthique en pointant notamment le peu de crédit qui s'attache à la notion d' « éthique » dans le milieu médical et donne une explication, entre autre, de cette « résistance médicale » quand il précise que

*« La réflexion éthique est en réalité profondément subversive, en ce qu'elle interpelle le mode même de penser et d'agir [...] Elle met en cause l'évitement du corps et de la relation au malade. Il y a comme une opposition frontale entre la technicisation de l'acte médical et la réflexion éthique qui commence par déstabiliser [...] Nous comprenons l'éthique comme la mise en question du pouvoir et de la puissance par la responsabilité pour autrui<sup>88</sup> [...] Une réflexion éthique « quotidienne » s'impose donc à chaque médecin et à chaque soignant. Le refus de l'interrogation, de l'interpellation, de l'inquiétude éthique, est une attitude éthiquement critiquable. Le fait d'interroger la science n'est pas illégitime en soi. Le vécu des médecins et soignants les appelle à la réflexion éthique, sauf à fuir tout questionnement de peur d'être submergé<sup>89</sup>. »*

---

<sup>87</sup> Cordier A., Rapport de la commission « Ethique et professions de santé », Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, mai 2003, p.37

<sup>88</sup> Ibid., p.18

<sup>89</sup> Cordier A., Rapport, [www.sante.gouv.fr/htm/actu/cordier](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/cordier) avril 2004

## **VII. La démarche de réflexion éthique et la question, centrale, de la responsabilité.**

La souffrance d'une personne et de ses proches pousse les équipes à aller plus loin, les amène à en faire quelque chose, les pousse à identifier des enjeux qui ne l'ont peut-être pas été initialement. Elle amène les professionnels à se rendre compte des limites de leurs interventions, à mieux s'outiller pour aborder d'autres situations ultérieures, bien qu'aucune situation ne ressemble à une autre. L'enjeu est de tenter d'apaiser la souffrance des proches accompagnants, car leur manière d'appréhender la vie à venir dépendra de la manière dont leur proche aura été pris en charge ou sera décédé. Certaines situations montrent leurs limites aux professionnels, l'humilité à avoir, et la nécessité de la réflexion, car le questionnement éthique est devenu de plus en plus omniprésent. Ces situations exigent de s'outiller au sein des équipes, pour faire émerger d'autres pistes, prenant en compte la singularité des partenaires impliqués. Les professionnels finalement n'ont pas le choix, ils font. Les vraies questions éthiques étant « que veut dire *faire* et comment *agir* ? ». Est-on dans le champ de l'éthique ou dans celui de la médiation ? Probablement les deux. Le tout est d'arriver à une décision qui soit la plus mesurée et la plus acceptable possible, suivant Aristote et le juste milieu, suivant aussi Ricœur et la recherche du préférable, renvoyant à la notion aristotélicienne importante du moindre mal. Les soignants ne vont pas guérir la personne, mais comment faire pour que cela se passe le moins mal possible ?

*« En effet, en situation de fin de vie, et au quotidien, le réel de la rencontre entre le soignant et le soigné, entre l'accompagnant et l'accompagné, est souvent celui de la rencontre d'une fatigue et d'une souffrance, d'une souffrance souvent ingrate et acrimonieuse. C'est beaucoup moins souvent la rencontre d'une forme radieuse et d'une gratitude. Il convient de mettre alors toutes les analyses théoriques, qu'elles soient philosophiques, sociologiques, ou autres, à l'épreuve du réel et de ce qu'il contient de plus ingrat et douloureux.<sup>90</sup> »*

Dans ce contexte, la question de la responsabilité est centrale. Il est difficile d'être confronté, parfois dans la solitude, voire dans l'indifférence générale, à une responsabilité humaine que personne d'autre ne peut, ou ne veut assumer, à la place du professionnel<sup>91</sup>. L'étymologie du

---

<sup>90</sup> Fiat E., « Le mensonge en fin de vie », Conférence organisée par l'association JALMALV Savoie, Chambéry, le 21 mars 2012, notes personnelles.

<sup>91</sup> Vacquin M., *Responsabilité, La condition de notre humanité*, Editions Autrement Collection « Nos valeurs », Paris, 1994, p.16-17 « [...] alors que tant de mots aujourd'hui usés parce que non honorés, ne ressemblent plus qu'à des enveloppes vides, celui de responsabilité continue de nous toucher, de nous interpeller. [...] La

mot responsabilité, dit qu'être responsable, c'est être comptable de ses actes, pas uniquement vis-à-vis de la société, mais aussi vis-à-vis de soi-même<sup>92</sup>. Pour Lévinas le mot responsabilité renvoie à la notion de réponse, répondre à, répondre de, voire de répondant. « *Le visage me regarde et m'appelle. Il me réclame. Que me demande-t-il ? De ne pas le laisser seul. Une réponse : me voici. Ma présence vaine, peut-être, mais mouvement gratuit de présence et de responsabilité pour autrui*<sup>93</sup>. » La question centrale est donc celle de comment assumer une responsabilité dans une société qui se désolidarise de ces questions auxquelles se trouvent confrontés les soignants, société qui s'en déresponsabilise, et s'en remet à un certain nombre d'entre eux, pour assumer une responsabilité que plus personne ne veut assumer<sup>94</sup>. Dans une société de déresponsabilisation comme cela se voit à l'occasion de situations de judiciarisation des pratiques, de plus en plus protocolisées, le risque est que l'éthique y apporte sa légitimité et sa caution. La traçabilité de l'avis d'un comité d'éthique dans le dossier poserait la question de savoir ce qui se passera, sur le plan judiciaire, s'il n'en n'est pas tenu compte. La culture de service, d'un service à l'autre, est différente et les décisions différentes, sur des situations comparables. La réserve pourrait être alors de se « méfier des éthiciens », pour mieux former l'ensemble des professionnels du soin à la démarche de réflexion éthique. Ainsi, il est bien préférable que des cliniciens aillent au bout d'un parcours universitaire, et que la compétence acquise au cours du parcours professionnel serve la réflexion, au service de l'éthique appliquée, de l'éthique pratique. L'HAS demande d'évaluer la démarche éthique, mais il y a de quoi s'inquiéter, tant l'organisation mise en place sur injonction de certification, ressemble parfois à une « coquille vide ».

---

*responsabilité constituerait-elle une valeur consensuelle propre à redistribuer un rapport d'altérité consistant ? [...] Le plus fragile et le plus menacé nous parlent, nous parleront, par identification, aussi longtemps que nous nous saurons fragiles et menacés. Le temps presse : nous parleront-ils encore demain, si s'achève trop tard notre illusoire identification à la toute-puissance ? Est-il pire danger, pour la responsabilité, que l'indifférence qui naitrait, qui nait déjà du refus de nous reconnaître comme vulnérable ? »*

<sup>92</sup> Ricœur P., *Parcours de la reconnaissance*, Stock, Paris, 2004, p.293 « La responsabilité en tant que capacité à répondre de soi-même est inséparable de la responsabilité en tant que capacité à participer à une discussion raisonnable concernant l'élargissement de la sphère des droits, qu'ils soient civils, politiques ou sociaux<sup>92</sup> ».

<sup>93</sup> Lévinas E., *Altérité et transcendance*, Le Livre de Poche, biblio essais, Paris, 1995, p.166

<sup>94</sup> Honneth A., *La lutte pour la reconnaissance*, traduit de l'allemand par Pierre Rusch, Les éditions du cerf, Paris, 2008, p.139 cité par Ricœur, in *Parcours de la reconnaissance*, Stock, Paris, 2004, p.293 « La responsabilité peut être tenue à cet égard pour la capacité, reconnue à la fois par la société et par soi-même, de se prononcer d'une manière rationnelle et autonome sur les questions morales »

## **Deuxième partie : les aspects du refus**

## **A. Refus et arrêt de traitement : situations abordées au cours des réunions du**

### **Groupe de Réflexion Ethique 2012 – 2015**

#### **I. Questionnement éthique et directives anticipées de refus de réanimation**

Situation clinique présentée par l'équipe de réanimation 29 participants

- *Une femme de 64 ans, hospitalisée en réanimation après une tentative de suicide, a fait des directives anticipées refusant toute réanimation. Le conjoint qui avait appelé le SAMU apporte les directives anticipées le lendemain de l'admission. « Mon très cher époux, je te décharge de me secourir, au cas où mon état te dirait de me venir en aide !!! [...] Je décharge aussi tout médecin de mon devenir, je refuse les réanimations, les urgences, le SAMU etc. je ne veux pas être secourue, ceci en pleine conscience de mon moi profond, de ma réflexion de toute ma vie ». Progressivement émerge la question du doute sur les séquelles possibles, compte tenu de la durée de la réanimation et des séquelles post-réanimation estimées importantes. Après une phase clinique critique l'évolution va être favorable. Peu avant son départ du service, elle se déclare « très clairement favorable à l'admission en centre de rééducation pour récupérer ses capacités motrices, et satisfaite de son séjour en réanimation et des soins qu'elle a reçus » mais pour autant refuse l'idée d'une réadmission en cas de complication aigue, confirmant par là-même ses directives anticipées. Elle reprend une vie normale, elle voyage, adresse une lettre, un an après, au chef du service à qui elle écrit « vous remercieriez en mon nom tous les réanimateurs qui se sont acharnés à me faire vivre...je pars au Vietnam avec mon mari faire un beau voyage, merci à tous ».*
- *Un homme de 74 ans a comme antécédent principal un cancer gastrique diagnostiqué en avril 2011 opéré en juillet 2011. Il rédige des directives anticipées en mai 2011, signées et recopiées un mois plus tard sur un formulaire trouvable sur internet dont il n'avait pratiquement rien supprimé du modèle. « Je refuse toute ventilation artificielle, ce refus inclue l'oxygénothérapie.... ». Après l'intervention, il développe une altération de l'état général justifiant une alimentation artificielle qu'il accepte durant plusieurs mois. A la suite d'un épisode de décompensation respiratoire estimé médicalement rapidement régressif, il se retrouve intubé, ventilé puis admis en réanimation. Les médecins avaient*



*connaissance de ses directives anticipées mais l'équipe médicale décide, compte tenu de la pathologie supposée être rapidement réversible, d'intuber le malade et de l'adresser en réanimation. Cet épisode de décompensation respiratoire rapidement contrôlé, il a été décidé, au vu des directives anticipées, de procéder d'emblée à une limitation thérapeutique, et de ne pas le ré-intuber après l'extubation, en cas de nouvelle aggravation. Il est décédé le lendemain en réanimation. La famille n'a pas parlé directement de ces directives anticipées mais avait un discours superposable, et allait dans le sens de la limitation de traitement.*

- ***Les questions à discuter et aspects éthiques***

- Quelle valeur accorder à des directives anticipées dans un contexte psychiatrique ? Une personne dite psychiatrique ne peut-elle pas avoir des craintes légitimes ? Quelle place accorder à ses souhaits ? Perd-t-on notre autonomie et notre capacité à exprimer des souhaits pour autant que l'on est vieux, vulnérable ou avec un déclin cognitif ? Quid des souhaits ou d'une recherche de l'adhésion à quelque chose d'exprimé par une personne vulnérable ?
- Faut-il ou ne faut-il pas accepter en réanimation une personne au motif qu'il est marqué dans les directives anticipées qu'elle refuse toute réanimation ou ventilation artificielle ? Les directives anticipées ne sont-elles valables que dans le cas où la personne est incapable de donner son avis ? Quelle était la situation juste avant le moment de l'intubation alors qu'il avait encore sa conscience ? Faut-il discuter à ce moment-là en urgence ? Une fois lues, suffit-il de dire qu'on en a pris connaissance et qu'on les a prises en compte ? Un texte global peut-il avoir une valeur juridique s'il contient une partie qui n'en n'a pas, notamment en ce qui concerne la demande de « procurer une mort douce » ? Quelle directive faut-il prendre en compte quand il y en a plusieurs ? « Prendre en compte » est-ce respecter aveuglément les souhaits du patient ? Ou « prendre compte » doit-il peser dans la décision comme tout autre argument et pas plus, qu'il soit clinique ou autre ? Au nom de quoi va-t-on suivre les souhaits et désirs exprimés du patient, souhaits et désirs dont il n'a peut-être pas complètement évalué la dimension dans ce document ?

## **II. Autonomie d'une personne vulnérable et refus d'hospitalisation**

Situation clinique présentée par l'équipe d'HAD 33 participants

- *Un homme de 60 ans porteur d'une Sclérose Latérale Amyotrophique à un stade très évolué, sous ventilation non invasive 24 h / 24 h, grabataire, physiquement dépendant, dans un état de grande vulnérabilité, exerce vis à vis de l'équipe qui le prend en charge, des exigences vécues comme insupportables mettant l'équipe en échec dans un état de souffrance professionnelle intense. Il a fait des directives anticipées refusant la trachéotomie et la gastrostomie d'alimentation. Il refuse une hospitalisation de répit qui lui est proposée. L'équipe se demande jusqu'à quelle limite accepter cette situation et s'interroge sur la conduite à tenir.*
- **Questions à débattre et aspects éthiques**
  - L'équipe se demande jusqu'à quelle limite accepter cette situation et s'interroge sur la conduite à tenir. Jusqu'où aller dans l'acceptation de ses exigences ? Comment respecter l'autonomie d'une personne vulnérable et poser une limite à « l'intolérable ? » Comment garder le lien soignant-soigné ?
  - Comment composer avec la violence dans la relation de soin ? Comment mettre des limites à cette prise en charge ? Ont-elles été suffisamment posées ?

## **III. Refus et arrêt de traitement, demande de mort anticipée<sup>95</sup>**

Situation clinique présentée par l'équipe d'oncologie 38 participants

- *Mr B., 65ans, porteur d'un cancer du sein connu depuis 12 ans présente une évolution métastatique multiple, notamment cérébrale, n'altérant en rien, dans son cas, la vigilance ni les capacités cognitives, mais ayant une signification pronostique très défavorable, ainsi qu'une signification symbolique très forte pour lui, homme de convictions, avec l'atteinte du cerveau, et à plus ou moins court terme, la perte des capacités d'analyse, de réflexion et de décision, ce qu'il redoute énormément. Une radiothérapie encéphalique, dont il a refusé la réalisation, n'aurait pas été curative mais seulement palliative, permettant, peut-être mais sans certitude, de le prolonger quelques mois supplémentaires*

---

<sup>95</sup> Avec la participation du Dr Gilbert Zulian<sup>95</sup> Hôpitaux Universitaires de Genève HUG vice-président du Conseil d'Ethique Clinique des HUG jusqu'au 31 12 2012

*au prix d'un « activisme médical » dont il ne voulait plus. Une souffrance morale majeure le conduit à formuler une demande de mort anticipée. Cette demande est justifiée, selon lui, par le caractère insupportable de la vie qu'il mène et à laquelle il ne voit pas d'issue, n'y trouvant aucun sens. Cette demande n'est en aucun cas justifiée par des symptômes d'inconfort non contrôlés. Il n'y a pas de douleur ni aucun autre symptôme physique d'inconfort. Le patient et son environnement familial ont eu l'occasion d'anticiper et de réfléchir à cette phase de la maladie. Avec l'équipe soignante, de manière collégiale, avec le malade et son entourage, la décision est prise d'apaisement de cette souffrance par une sédation. Après discussion avec lui et son épouse, la première question posée a été celle de demander s'il allait se réveiller, pour signifier qu'il ne le voulait pas.*

- **Les questions à débattre et aspects éthiques.**

- Le patient n'a jamais prononcé le mot euthanasie, mais que voulait-il dire exactement ? Les soignants interprètent-ils une demande d'euthanasie dans ce que le malade n'a pas dit ? Qu'est-ce qu'une euthanasie ? Un suicide assisté ? Une sédation en phase terminale ? Une sédation terminale ? Cette sémantique a son importance. Quand la fin de vie commence-t-elle ? Quand le malade entre-t-il dans une phase terminale ?
- Est-ce la sédation qui a entraîné directement la mort ou est-ce l'évolution de la maladie au cours de laquelle a été mise en place une sédation pour soulager la souffrance qui a entraîné la mort ? De quoi la famille a-t-elle été informée et comment les proches ont-ils vécu cette situation ? Sa femme se dit-elle qu'on a répondu au souhait de son mari en faisant une euthanasie ou se dit-elle qu'on a soulagé sa souffrance, et qu'il est mort ?
- La capacité de discernement est un élément essentiel au processus de décision. Que sont les capacités de discernement ? Comment les apprécier ? Quel est l'aspect éthique de cette problématique contenant une intense souffrance morale et l'impossibilité de la soulager ?

#### **IV. Refus de soulagement de la douleur. Refus de chimiothérapie. Aspects éthiques**

Situations présentées par les équipes oncologie et douleur soins palliatifs 38 participants

- *Une femme de 60 ans, présente une leucémie aiguë. Elle est informée des possibilités thérapeutiques qui lui permettraient d'avoir une rémission pendant plusieurs années. Elle refuse tous les traitements. L'idée que sa vie dépende d'un traitement ou qu'elle puisse être une charge pour son entourage est incompatible avec la conception qu'elle se fait de sa dignité. Sa famille est en désaccord totale avec sa décision mais la respecte. Elle décède quelques semaines plus tard.*
- *Un homme de 33 ans, porteur d'un cancer du testicule, refuse la chimiothérapie susceptible de le guérir, alors que le pronostic naturel de la maladie non traitée est mortel. Après deux mois difficiles en réanimation, il demande simplement « à vivre ce qu'il lui reste à vivre dans les meilleures conditions ».*
- *Une femme de 56 ans est porteuse d'une tumeur du sein très évoluée « historique ». Elle a refusé tous les traitements spécifiques. Devenue paraplégique suite à une compression médullaire métastatique, elle refuse les traitements proposés pour soulager la douleur. En fin de vie, la douleur pendant les soins va devenir extrême. Un soignant : « Nous on disait, ce n'est pas tolérable, la malade semblait dire tolérez ! Tolérez ! C'était violent » Une nuit une infirmière écrit dans le dossier « j'ai décidé de ne pas écouter la malade et j'ai fait le traitement antalgique, j'ai pris sur ma responsabilité de faire le protocole prescrit, j'ai discuté avec ma collègue aide-soignante pour savoir si je faisais bien, j'ai pris la responsabilité de faire ce traitement antalgique. Je ne sais pas si j'ai bien fait ou pas, j'ai fait ». La malade est décédée quelques heures après, soulagée.*
- **Les questions à débattre et aspects éthiques.**
  - La déontologie médicale exige que le médecin s'efforce de soulager les douleurs et la souffrance. Mais accéder à la requête d'une patiente de ne pas soulager sa douleur entre dans le cadre légal et éthique. L'équipe devant respecter le souhait de la patiente de ne pas la soulager, et en même temps, devant réaliser les soins devenant de plus en plus douloureux du fait de l'évolution de la maladie avec un inconfort majeur, est face à un dilemme. Jusqu'à quelle limite accepter ce refus chez une patiente par ailleurs capable de donner un consentement ?

- Toute personne doit être entendue dans l'expression de son refus. Que veut dire refuser ? Le patient en comprend-t-il bien tous les enjeux ? Comment s'investir à la juste place ? Comment intervenir pour aider le patient à cheminer et à réfléchir, à modifier sa vision et sa problématique ? Jusqu'où le professionnel doit-il s'impliquer ? Jusqu'où doit-il aller ? Quel risque de faire un choix rapide et de « passer au malade suivant » ?
- La confrontation de deux pouvoirs, celui de la personne vulnérable face à celui du soignant, peut engendrer une situation de violence. Jusqu'à quel point accepter cette violence ? A force d'être dans le respect de la volonté du patient, le soignant ne se retrouve-t-il pas en difficulté ? Jusqu'où le soignant peut-il être témoin, et blessé, dans ce qu'il est convenu d'appeler la fonction primaire du soignant ? Y a-t-il une limite à ce que le soignant doit accepter ?

#### **V. Réflexion éthique en réanimation néonatale. Arrêt ou obstination déraisonnable ?**

Situation présentée par l'équipe de réanimation néonatale. 47 participants

- *Une femme de 41 ans accouche très précocement à 24 semaines d'aménorrhée d'un enfant prématurissime. Elle a exprimé le souhait d'une prise en charge pour le bébé « si l'on est sûr qu'il n'y aura pas de handicap ». L'évolution immédiate est rassurante, mais le lendemain de la naissance survient une hémorragie cérébrale très étendue justifiant une intubation. L'équipe médicale va considérer qu'il est déraisonnable de poursuivre la réanimation compte tenu des dégâts neurologiques irréversibles et du lourd handicap prévisible. Les parents semblent ne pas avoir bien compris les risques de la prématurité et ne pas pouvoir envisager que ce bébé ne survive pas. Finalement l'assistance ventilatoire va être arrêtée, en dehors de la présence des parents, qui n'ont pas souhaité être présents. Les parents n'ont pu être revus après le décès. Une proposition de les revoir leur a été faite par l'intermédiaire de la chambre mortuaire.*
- **Les questions à débattre et les aspects éthiques**
  - Ils concernent la prise en charge à un terme très précoce, la décision collégiale d'absence de réanimation « déraisonnable » au vu des lésions cérébrales, l'information et l'accompagnement des parents dans le processus décisionnel, l'implication de l'équipe paramédicale dans la démarche de réflexion. Ce dossier

pose la double question des limites de prise en charge et de l'arrêt de réanimation lors de lésions cérébrales. Faut-il laisser le choix aux parents quand un risque vital est engagé et que l'enfant peut décéder du fait de la gravité de son état clinique ou qu'il y a un handicap très sévère ? S'agit-il de la seule responsabilité médicale ?

- Il y a une différence entre l'enfant imaginé, même s'il est dans le ventre de sa mère, et l'enfant présent. L'avis des parents avant la naissance, ne voulant pas d'acharnement et de handicap, est-il ou n'est-il pas, plus éclairé et rationnel que celui émis devant un bébé vivant ? La réflexion n'est-elle pas plus facile avant la naissance qu'après, devant ce bébé vivant devant ses parents ?
- L'équipe de soins est respectueuse de la vie mais de quelle vie ? C'est là que le débat éthique commence et que les questions se posent. Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ? Peut-elle être associée à un lourd handicap ? Qu'est-ce qu'une vie qui vaut la peine d'être vécue ? Qu'est-ce qu'un développement normal et qu'est-ce qu'un handicap compatible avec un développement satisfaisant ? La gravité du handicap est vue différemment en fonction du milieu social, des parents, du regard la société. Jusqu'où aller dans la réanimation de l'enfant si l'on sait qu'il a un risque de handicap modéré, un retard à l'école modéré, un apprentissage ralenti ?

## **VI. *Etat végétatif chronique, demande d'arrêt de nutrition et d'hydratation par la famille***

Situation clinique : équipe du service d'Etat Végétatif Chronique. 53 participants

- *Suite à un AVC hémorragique Mme x., est admise en service d'Etat Végétatif Chronique [EVC] en décembre 2009. Avant son AVC, elle avait négligé un cancer du sein, refusant les investigations et traitements. Tétraplégique, trachéotomisée, nourrie artificiellement, elle est pauci relationnelle avec quelques signes d'éveil, ne répondant pas aux ordres simples, orientant son regard, fermant parfois les yeux sur commande. Elle n'a pas fait de directives anticipées et n'a pas désigné de personne de confiance. Courant 2010, le mari et les deux filles parlent « d'acharnement et d'abrégé les souffrances », puis demandent « d'arrêter la nutrition et d'enlever la trachéotomie » afin de ne pas poursuivre ce qu'ils estiment être une « obstination déraisonnable ». Son mari répète qu'elle « n'aurait jamais accepté d'être alimentée par sonde ». En décembre 2010, il y a un accord avec la famille*

*pour un arrêt des traitements et de l'alimentation*<sup>96</sup>. La patiente décède huit semaines après la décision d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation, vécue très difficilement par une partie de l'équipe. Cette situation est évoquée à l'occasion d'une formation en soins palliatifs trois ans après sa survenue. Que s'est-il passé pour que trois ans après, l'équipe en rediscute et que se révèle la difficulté d'admettre une telle décision ?

- ***Les questions à débattre et aspects éthiques***

- Cette patiente dans un état pauci-relationnel, présente une situation clinique stable. Elle n'est pas en fin de vie. S'il ne s'agit pas d'une phase terminale, il s'agit cependant d'une situation grave et avancée. La loi Léonetti s'applique-t-elle ? La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et à la fin de vie autorise les médecins à arrêter des traitements, sous certaines conditions, dans les situations de fin de vie. Qu'est-ce qu'un patient en fin de vie ? Serait-ce de l'obstination déraisonnable que de poursuivre la nutrition et l'hydratation ?
- La nutrition est-elle un traitement « ordinaire » dont la poursuite constitue une obstination déraisonnable ? Qu'est-ce qu'une obstination déraisonnable ? Comment prendre la décision d'arrêter, ou de ne pas arrêter, la nutrition et l'hydratation ? Est-ce la décision ou la manière d'arriver à cette décision qui compte ? Quelle réflexion mener ? Comment répondre à cette demande ? Qui doit participer à la concertation ?
- Quelles ressources extérieures solliciter pour aider une équipe de soins confrontée à une telle situation ? Cette patiente est décédée huit semaines après l'arrêt de la nutrition et des traitements. Est-ce acceptable pour la famille ? Pour les soignants ? Quelle information faut-il donner aux familles concernant les droits des patients en fin de vie ? Qu'entend-t-on par « la famille » ? Le coût de la prise en charge de ces patients doit-il être pris en considération dans la réflexion ?

***VII. Questionnement éthique face à un refus d'amputation***

Situation clinique présentée par l'équipe de chirurgie vasculaire. 48 Participants

---

<sup>96</sup> Le service de soins palliatifs, sollicité par la famille, propose une admission dans le service, au vu de la complexité de la situation, pour gérer la demande et les conséquences de l'arrêt des traitements. Ce n'était cependant pas la demande de l'équipe ni de la famille qui faisait pression « pour que cela se passe rapidement », une fille menaçant « d'aller dans la chambre pour enlever la sonde de trachéotomie ».

- *Mme C. 61 ans qui présente une nécrose ischémique sévère de la jambe et du pied droit, refuse l'amputation. Elle fait savoir à ses proches qu'elle ne désire pas « d'acharnement médical ». Lors de son hospitalisation il a été découvert un cancer du sein très évolué qu'elle a négligé et dont elle n'a jamais parlé ni à un médecin ni à ses proches. Quel questionnement face à cette situation?*
- *Mr ... 84 ans est hospitalisé depuis plus de trois mois. Après une longue période d'escalade thérapeutique, d'incertitude et d'indécision, au cours de laquelle il refusait une amputation, il finit par accepter l'intervention. Il va décéder 10 jours après l'intervention.*
- **Les questions à discuter :**
  - Quel questionnement face au refus d'amputation d'une patiente et à l'incertitude d'un bénéfice apporté ? Comment informer un malade vulnérable et respecter sa volonté ?
  - Il est éthique de se questionner sur la manière dont on travaille. Qu'entend-t-on par collégialité et comment l'exercer ? Comment et avec qui décider ? Qui sont les proches ? Sont-ils d'accord ou pas entre eux ? Que leur demander ou ne pas leur demander ? Comment se situer vis à vis des équipes sollicitées pour donner un avis, qui se succèdent et dont les avis peuvent diverger ?

### **VIII. Refus de transfusion et désir de mort anticipée**

Situation clinique présentée par l'équipe Douleur Soins Palliatifs. 50 Participants

*Mme T. 98 ans, aux fonctions cognitives parfaites, capable de faire un choix, présente une pathologie hématologique chronique diagnostiquée en 2002 à l'âge de 86 ans, stabilisée jusqu'en avril 2014. En avril 2014, survient une anémie, justifiant des transfusions mensuelles, soit quatre transfusions entre avril et août 2014. Début septembre, elle décide de ne pas poursuivre les transfusions, dans l'espoir de mourir rapidement car elle dit ne pas supporter les conséquences du vieillissement. Elle est informée du droit pour un malade de refuser un traitement, et de la mise en place de soins palliatifs. Elle demande à être hospitalisée dans l'unité de soins palliatifs où son compagnon est décédé quelques années auparavant, et dont elle garde un souvenir très positif de la prise en charge, pour être accompagnée dans sa démarche d'arrêt des traitements, avec l'arrière-pensée qu'elle va mourir très vite. Après l'arrêt des transfusions, la situation se prolonge et la malade se désole*



*de ne pas mourir, et qu'il ne soit pas possible « de faire quelque chose. » Elle reste déterminée dans son refus et refuse l'idée d'un retour à domicile. « Je voulais arrêter les transfusions pour partir et je ne pars pas. Que va-t-on faire de moi ? Si vous ne me gardez pas, il faut m'endormir ». La famille accepte mal cette situation et s'oppose au retour à domicile chez son fils, si elle persiste à refuser le traitement<sup>97</sup> ?*

**- Les questions et aspects éthiques à discuter**

- L'équipe reçoit au départ une demande d'arrêt de traitement spécifique, puis au fur et à mesure, se dégage une demande de mettre fin à une vie. En respectant l'autonomie et le droit du patient de refuser un traitement, certains soignants expriment le sentiment d'être « utilisés » dans le projet suicidaire de la patiente. Jusqu'où aller dans l'acceptation d'une telle demande ? Quelles limites ? Comment demander à une équipe soignante d'assumer cet objectif ?
- L'autonomie revendiquée par la personne pour décider ce qu'elle désire est-elle compatible avec l'exigence du recours à autrui dans de telles conditions ? Cette patiente a le droit, comme n'importe quelle personne, de refuser un traitement mais est-elle à proprement parler dans le cadre de la loi Leonetti des droits des malades et à la fin de vie ? Cette malade était-elle en fin de vie ? Comment se situer ? Ou met-on la limite ?
- Arrivée à l'âge de 98 ans, il ne paraît pas anormal d'envisager sa fin de vie. La demande s'apparente plus à une demande de suicide assisté qu'à une demande d'euthanasie à proprement parler<sup>98</sup>. Cette personne voulait garder son autonomie mais demandait l'aide d'autrui pour mettre fin à sa vie affirmant ne pas avoir le courage de se jeter par la fenêtre, et que « vous êtes là pour cela, vous savez faire. » Comment se positionner face à une telle demande ?

---

<sup>97</sup> La patiente avait résilié, un mois avant son admission dans le service, la location de son appartement, sans en prévenir ses proches. Après quatre mois d'hospitalisation, la situation est stable, la patiente ne présente pas de signes d'inconfort majeur. Début janvier 2015 elle est transférée en USLD [Unité de Soins de Longue Durée]. La patiente décédera fin mai 2015 des conséquences de l'anémie, soit neuf mois après la dernière transfusion.

<sup>98</sup> Avis n° 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » CCNE Comité Consultatif National d'Éthique, 13 juin 2013, p.45 « *La demande d'une légalisation de l'assistance au suicide, c'est-à-dire d'une aide apportée à une personne afin qu'elle exerce sa « liberté » de se suicider s'inscrit donc dans un changement de perspective significatif même si, pour certains, il y a une forme de continuité entre une telle évolution et l'arrêt par les médecins d'un traitement vital à la demande de la personne, ou à l'issue d'une procédure collégiale lorsque la personne ne peut exprimer sa volonté.* »

- Qu'est-ce qu'une qualité de vie « acceptable » face au vieillissement ? Le sentiment de l'équipe d'être « instrumentalisée » résulte du fait que la plainte portait moins sur les symptômes liés à la maladie et son traitement dont elle demandait l'arrêt, que sur les symptômes liés à la vieillesse. Que penser de la discordance d'appréciation entre l'avis du malade, celui de sa famille, et celui de l'équipe ?

## **IX. *Ethique et refus de dialyse***

Situation clinique présentée par l'équipe Néphrologie-Dialyse. 50 Participants

- *Mr x. 85 ans, marié, vivant avec son épouse, a deux enfants éloignés géographiquement, est dialysé trois fois par semaine depuis trois ans. Il présente une altération des fonctions cognitives progressive ayant fait évoquer le diagnostic de démence débutante, et un état clinique fluctuant, avec des séances de dialyse souvent difficiles. Son comportement, comme celui d'avoir arraché son cathéter de dialyse, fait se questionner les soignants sur la conduite à tenir. Il nécessite un geste technique pour une voie d'accès au sang, indispensable pour la poursuite de la dialyse. Le patient n'est pas capable de donner un « consentement éclairé ». Sa femme demande l'arrêt de la dialyse. Sa fille s'y oppose. Son fils acceptera « ce qui sera décidé ». Mr x. demande de faire « pour le mieux ».*
- ***Les questions à discuter :***
  - L'abord vasculaire est un acte essentiel en dialyse. La recherche d'un nouvel accès vasculaire correspond-t-elle à une attitude futile ou déraisonnable ? Que faire si rien n'a été anticipé ? Si aucune directive anticipée n'a été évoquée ? Un patient au jugement altéré peut-il en formuler ? Un état démentiel peut s'installer progressivement et poser la question de la poursuite de la dialyse. Alors que le malade ne demande rien, l'entourage familial peut considérer que la poursuite de la dialyse correspond à une obstination déraisonnable. Quelle conduite à tenir ?
  - Certaines familles peuvent se diviser, n'arrivant pas à se mettre d'accord sur le projet de soin. Que faire en cas de désaccord familial quand les points de vue sont opposés ? Si le maintien à domicile du patient entraîne un épuisement de l'aidant naturel, la qualité de vie de ce dernier peut-elle influencer sur la décision de poursuivre ou non la dialyse ? Les séances de dialyse durent 3 à 4 heures et

peuvent se passer très difficilement avec des périodes de 2 à 3 jours inter-dialyse sans problème. Quelle conduite à tenir ?

- ***Le questionnement éthique :***

- Quelle valeur accorder à la parole de la personne vulnérable présentant des troubles cognitifs ? Si une personne aux fonctions cognitives altérées ne peut donner un « consentement éclairé » comment rechercher son « assentiment » et quelle valeur accorder à celui-ci ?
- Quelle valeur accorder à la parole des proches ? Comment la prendre en compte ? Qui juge de la qualité de vie ?

\*

## ***B. Approche juridique et législative de la problématique du refus***

### ***Un regard philosophique sur le droit.***

*Comme il est singulier que nous ayons à parler aujourd'hui d'un droit de mourir, alors que tout discours sur les droits a été depuis toujours référé au plus fondamental d'entre eux : le droit de vivre. [...] Le couplage des deux droits contraires assure à l'un et à l'autre qu'aucun d'entre eux ne peut être tourné en un devoir absolu : ni de vivre ni de mourir. Le droit public a-t-il une place dans tout cela ? [...] D'habitude le droit de refuser le traitement ou d'ignorer le conseil médical n'implique pas le droit de mourir [sauf dans un sens fort abstrait et fort lointain], mais celui de prendre des risques, de jouer quelque peu avec sa santé comme à un jeu de hasard, de se fier à la nature et de se méfier de l'art médical ; ou bien ce droit veut dire simplement qu'on est prêt à accepter par surcroît des nuisances ultérieures, voire une plus courte espérance de vie en échange d'une liberté par rapport à un régime de vie restrictif ; ou encore il implique juste le droit d'éviter des tracasseries<sup>99</sup>.*

### ***I. Pratiques médicales, droit pénal, évolution législative et émergence du refus<sup>100</sup>***

Le médecin et le juriste sont différents parce que leur métier et leur science ne sont pas les mêmes, mais ils ont des préoccupations et un humanisme les amenant à se rejoindre. Depuis toujours les médecins, observateurs de la mort, sont confrontés à trois possibilités face à celui qui va mourir. Sachant qu'il va mourir et pour abréger ses souffrances il pourrait imaginer mettre fin à sa vie. Le droit pénal qui fixe le permis et l'interdit, interdit l'homicide. Une autre possibilité est que le médecin pourrait s'acharner dans l'objectif de conserver la vie à tout prix. Le médecin peut-il s'acharner, au besoin sur une personne volontaire, alors qu'il sait la guérison impossible ? A l'opposé de l'interdit d'homicide, l'acharnement thérapeutique a toujours été considéré par le droit pénal comme illicite, parce que le médecin ne peut intervenir sur le corps du patient qu'avec une finalité curative, en vertu de l'interdiction de la violence faite à autrui. Ne pouvant ni tuer ni s'acharner, une troisième voie pourrait être celle de l'abandon, en demandant au malade d'aller mourir chez lui, « la médecine ne pouvant plus rien faire pour lui ». Cette troisième hypothèse n'est pas non plus possible pénalement parce

---

<sup>99</sup> Jonas H., *Le droit de mourir*, traduit de l'allemand par Philippe Ivernel, Editions Payot & Rivages, Paris, 1996, p 13 ; 29 ; 31

<sup>100</sup> Py B., *Pratiques médicale et droit pénal*, Colloque « Fin de vie et droit pénal, le risque pénal dans les situations médicales de fin de vie » Grenoble, upmf, 2013 10 10 [notes personnelles]

que le code pénal interdit d'abandonner une personne en péril y compris sur le plan moral. Le médecin ne peut ni tuer, ni s'acharner, ni abandonner. Comment sortir de ce triangle des Bermudes ? Les soins palliatifs visant à soigner sans tuer, à ne pas s'acharner et à ne pas abandonner et à accompagner, ont constitué une avancée. Est-ce l'issue tant espérée ?

L'affaire Vincent Humbert a montré que les choses ne sont pas simples. Un jeune homme se réveille après une phase de coma, tétraplégique et une conscience normale. Il est conduit à demander la mort car il n'a aucun espoir d'amélioration. Sa mère tente de mettre fin à sa vie sans succès, le jeune homme est conduit en réanimation où le médecin procède à une injection létale, compte tenu du contexte. Après deux mises en examen, une ordonnance de non-lieu est rendue, au motif de la contrainte affective qu'a exercée sur la mère la volonté de son fils, dont le parquet ne fait pas appel. Cette attitude est politique et stratégique pour empêcher un débat polémique à l'occasion d'un procès. Suit très rapidement la mise en place de la commission sur la fin de vie aboutissant à la loi du 22 avril 2005 et l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Le *laisser mourir* est un message phare de la loi.

La loi a le mérite d'être pédagogique mais les lignes entre permis et interdit n'ont pas bougé, la loi ne faisant que confirmer ce qui était pénalement connu depuis longtemps. La prise en compte de la volonté du patient qui peut refuser tout traitement est un point majeur. La loi du 4 mars 2002 précisait déjà « qu'aucun traitement ne pouvait être poursuivi sans le consentement libre et éclairé du malade ». La différence entre les deux lois est que la loi de 2002 précise que le malade peut refuser « un traitement » alors que celle de 2005 précise qu'il peut refuser « tout traitement ». La loi précise que le médecin doit mettre en place des soins palliatifs, pour gérer les conséquences du refus. Que se passe-t-il quand le malade refuse ces soins palliatifs ?

Le problème que laisse entier la loi est celui du malade inconscient, à propos duquel la famille et les proches se déchirent, magistralement illustré par l'affaire Vincent Lambert<sup>101</sup>. Qui sont les proches ? En cas d'inconscience, la loi prévoit que c'est le médecin qui décidera après avoir pris des avis. La manière dont le médecin décidera fait actuellement l'objet d'une réflexion. La question se pose aujourd'hui de la qualité de l'agonie. A-t-on droit, y compris un droit garanti pénalement, à une agonie « digne » ? Si un de nos proches vit une agonie douloureuse et pénible, y a-t-il une infraction pénale que l'on peut reprocher aux soignants ?

---

<sup>101</sup> Voir la situation décrite plus loin

Le droit pénal commun s'applique à tous les vivants y compris les vivants au stade agonique. Le moribond, l'agonisant, est un vivant.

## **II. Le fil rouge des lois, codes, décrets, chartes, circulaires, déclarations, avis, etc.**

*« Le malade usager de l'hôpital a le droit d'accepter ou de refuser toute prestation de diagnostic ou de traitement [...] le droit d'être informé de ce qui concerne son état. [...] doit pouvoir se sentir complètement libre d'accepter ou de refuser sa collaboration à la recherche clinique ou d'enseignement; il peut à tout moment retirer son acceptation. [...] L'information donnée doit permettre au malade d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects médicaux et autres, de son état, et de prendre lui-même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être. [...] Pareille prestation doit faire l'objet d'un consentement explicite du malade : ce consentement peut être retiré à tout moment<sup>102</sup>. »*

*« Aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement éclairé préalable du patient [qui a] le droit de refuser un acte médical ou de l'interrompre. La portée d'un tel refus ou d'une telle interruption doit lui être clairement exposée<sup>103</sup>. »*

*« Le patient a le droit de prendre librement des décisions le concernant. Le médecin l'informerait des conséquences de ses décisions. Tout adulte compétent a le droit de donner ou de refuser de donner son consentement à une méthode diagnostique ou thérapeutique. Il a droit à l'information nécessaire pour prendre ses décisions. Il doit pouvoir clairement comprendre l'objet d'un examen ou d'un traitement, les effets de leurs résultats et les conséquences d'un refus de consentement. Le patient a le droit de refuser de participer à la recherche ou l'enseignement de la médecine. [...] Les méthodes de diagnostic ou de traitement contraires à la volonté du patient ne peuvent être employées qu'à titre exceptionnel, si elles sont expressément autorisées par la loi et si elles sont conformes aux principes d'éthique médicale<sup>104</sup>. »*

*« L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement. [...] Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. Celui-ci a le droit de refuser tout*

---

<sup>102</sup> Charte européenne du malade usager de l'hôpital, Comité Hospitalier de la Communauté Economique Européenne, 9 mai 1979 Art. [3, 4, 5]

<sup>103</sup> Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe 28-30 mars 1994 Art. [3 Consentement]

<sup>104</sup> Déclaration de Lisbonne de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient Adoptée par la 34<sup>e</sup> Assemblée Médicale Mondiale Lisbonne (Portugal), Septembre/Octobre 1981 et amendée par la 47<sup>e</sup> Assemblée générale Bali (Indonésie), Septembre 1995 et révisée par la 171<sup>e</sup> Session du Conseil, Santiago, Chili, octobre 2005 Art. [2. 3 : Le droit de décision, Art. 6 : L'emploi de méthodes contraires à la volonté du patient]

*traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées<sup>105</sup>. »*

*« Les médecins doivent informer les patients de l'existence, des bénéfices et des autres effets potentiels des soins palliatifs. [...] Le droit du patient à l'autonomie doit être respecté lorsqu'il s'agit de prendre des décisions en phase terminale de la maladie. Cela inclut le droit de refuser un traitement et de demander des mesures palliatives pour soulager la souffrance qui peuvent toutefois avoir pour effet d'accélérer la mort. Les médecins n'ont cependant pas le droit sur le plan éthique d'assister activement les patients au suicide. Cela inclut l'administration de tout traitement dont les bénéfices palliatifs, de l'avis du médecin, ne se justifient pas par rapport aux effets annexes<sup>106</sup>. »*

La déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient adoptée à Lisbonne en 1981, amendée à Bali en 1995 et révisée à Santiago en octobre 2005 retient que

*«Le patient a le droit [...] de donner ou de refuser de donner son consentement à une méthode diagnostique ou thérapeutique. Il a droit à l'information nécessaire pour prendre ses décisions. Il doit pouvoir clairement comprendre l'objet d'un examen ou d'un traitement, les effets de leurs résultats et les conséquences d'un refus de consentement. » Elle retient aussi que « [...] Le patient a droit à ce que le mode d'apaisement de ses souffrances soit conforme à l'état actuel des connaissances. Le patient en phase terminale a le droit d'être traité avec humanité et de recevoir toute l'aide disponible pour que sa mort soit aussi digne et confortable que possible<sup>107</sup>. »*

L'Association Médicale Mondiale, dans une résolution sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté, retient dès 1992 la logique du refus de traitement et de ses conséquences qu'elle confirme en 2005 et 2013, et la distingue de celle de l'euthanasie ou du suicide assisté.

*« Le suicide médicalement assisté est, comme l'euthanasie, contraire à l'éthique et doit être condamné par la profession médicale. Le médecin qui, de manière intentionnelle et délibérée, aide un individu à mettre fin à sa propre vie, agit contrairement à l'éthique. Cependant, le*

---

<sup>105</sup> Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée Art. [3,4]

<sup>106</sup> Déclaration de Venise de l'AMM sur la Phase Terminale de la Maladie Adoptée par la 35e Assemblée Médicale Mondiale Venise, Italie, octobre 1983 et révisée par l'Assemblée générale de l'AMM, Pilanesberg, Afrique du Sud, octobre 2006 Art.[5,6]

<sup>107</sup> Association Médicale Mondiale, Déclaration de Lisbonne sur les droits du patient , adoptée par la 34e Assemblée Médicale Mondiale (Lisbonne, Portugal, 1981), amendée par la 47e Assemblée générale (Bali, Indonésie, 1995), révisée par la 171e Session du Conseil, Santiago, Chili, octobre 2005 wma@wma.net

*droit de rejeter un traitement médical est un droit fondamental pour le patient et le médecin n'agit pas contrairement à l'éthique même si le respect de ce souhait entraîne la mort du patient<sup>108</sup>. »*

Cette possibilité de refus de traitement est énoncée dans l'article premier de la loi du 9 juin 1999 en faveur du développement des soins palliatifs, réaffirmée dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie :

*« Art. L. 1er C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique<sup>109</sup>. »*

*« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical<sup>110</sup> [...] Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. [...] Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical [...] Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables<sup>111</sup>. »*

Le code International d'Éthique Médicale de l'AMM en 2006 rappelle que :

---

<sup>108</sup> Déclaration de l'Association Médicale Mondiale AMMA sur le suicide médicalement assisté et l'Euthanasie, adoptée par la 38<sup>e</sup> Assemblée Médicale Mondiale à Madrid, octobre 1987, par la 44<sup>e</sup> AMM, Marbella, septembre 1992 et réaffirmée par la 170<sup>e</sup> Session du Conseil de l'AMM à Divonne-les-Bains, France, mai 2005. Il est mentionné dans cette déclaration que « L'Association Médicale Mondiale a noté que la pratique de l'euthanasie active avec l'assistance d'un médecin, a fait l'objet d'une loi d'adoption dans certains pays ».

<sup>109</sup> Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs Article 1

<sup>110</sup> Loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie Article 6

<sup>111</sup> CSP Art. L1111-4 Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie - art. 3 JORF 23 avril 2005



*« Le médecin devra respecter le droit d'un patient jouissant de ses capacités d'accepter ou de refuser un traitement<sup>112</sup>. »*

Le code de déontologie médicale dans son article 36 invite les médecins à recueillir dans tous les cas le consentement de la personne soignée ou examinée et à respecter son refus après avoir informé le malade de ses conséquences :

*« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité [...] Le malade a le droit d'accepter ou de refuser ce que le médecin lui propose et non lui impose. Cette liberté du malade est une exigence éthique fondamentale, corollaire du devoir d'information [...]. L'information du malade est en effet la condition préalable de son consentement, conséquence qu'il tire de cette information<sup>113</sup>. »*

La charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, dans une version révisée en 2007 pointe le respect de la fin de vie, le refus de l'acharnement thérapeutique autant que la nécessité de soins, assistance et accompagnement, qui doivent être procurés à la personne âgée et à sa famille en évitant de confondre les affections sévères et les affections mortelles :

*« Le renoncement thérapeutique chez une personne curable s'avère aussi inacceptable que l'obstination thérapeutique injustifiée. [...] Le refus de l'acharnement thérapeutique ne signifie pas un abandon des soins, mais justifie un accompagnement visant à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la souffrance morale. La personne doit pouvoir vivre le terme de son existence dans les conditions qu'elle souhaite, respectée dans ses convictions et écoutée dans ses préférences<sup>114</sup>. »*

La Charte du patient hospitalisé traite en son titre IV du principe général du consentement préalable et précise que

---

<sup>112</sup> Code International d'Éthique Médicale de l'Association Médicale Mondiale Adopté par la 3e Assemblée Générale de l'AMM Londres, Grande-Bretagne, octobre 1949 et amendé par les 22e Assemblée Médicale Mondiale Sydney, Australie, août 1968 et 35e Assemblée Médicale Mondiale Venise, Italie, octobre 1983 et l'Assemblée Générale de l'AMM, Pilanesberg, Afrique du Sud, octobre 2006

<sup>113</sup> Code de déontologie médicale Article 36 (article R.4127-36 du code de la santé publique) [commentaires révisés en 2003].

<sup>114</sup> Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance. Fondation nationale de gérontologie, ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité. Version révisée 2007

« [...] toute personne hospitalisée, apte à exprimer sa volonté, peut aussi refuser tout acte diagnostic ou tout traitement ou en demander l'interruption à tout moment [.....] Dès lors que la personne réitère sa décision dans un délai raisonnable [.....] celle-ci s'impose au médecin. [...] En fin de vie.... en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, dès lors que la personne, dûment informée des conséquences de son choix et apte à exprimer sa volonté, fait valoir sa décision de limiter ou d'arrêter les traitements, celle-ci s'impose au médecin. Dans tous les cas, la décision d'arrêt ou de limitation des traitements, prise par la personne, est inscrite dans son dossier médical. Lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, qu'elle soit en fin de vie ou non, et que les actes de prévention, d'investigation ou de soins apparaissent inutiles,.... le médecin peut prendre la décision de les limiter ou de les arrêter.[...] Dans tous les cas d'arrêt ou de limitation de traitement, la personne conserve tous ses droits d'accès aux soins palliatifs<sup>115</sup>. »

### **III. Réflexion éthique, refus de traitement, judiciarisation des pratiques**

Le CCNE, dans son avis 87 et l'analyse qu'il fait de la loi et de la jurisprudence, pointe « l'écart entre l'intention manifeste du législateur et l'application qu'au cas par cas en retient la jurisprudence<sup>116</sup>. » S'il est légitime de reconnaître à la personne le droit de rester maître de ses décisions et de ses choix, la maladie en conditionne cependant l'exercice. « *Que serait un consentement qui ne s'accompagnerait pas, [...] d'une possibilité de refus<sup>117</sup>?* » La loi du 4 mars 2002 reconnaît à l'usager du système de soin une autonomie de décision et lie le consentement à la possibilité de refuser. Reprenant et développant les dispositions du code de déontologie médicale, en s'attachant à reconnaître aux usagers une plus grande autonomie de décision en matière de soins médicaux, afin d'assurer une plus grande égalité dans les rapports entre médecin et patient, la loi consacre la prééminence du consentement du patient. La reconnaissance d'un droit au refus témoigne du souci du législateur de la volonté de favoriser un dialogue entre devoirs du médecin et droits du malade dans la prise de décision. Ainsi, il ne s'agit plus simplement pour le malade de donner son consentement, mais bien plus encore, de participer à la décision du professionnel de santé. Le législateur veut ainsi rééquilibrer la relation entre le médecin et le malade, rééquilibrage devant assurer plus sûrement le respect du principe du consentement. Ce rééquilibrage apparaît d'autant plus

<sup>115</sup> Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée

<sup>116</sup> Avis n° 87 « Refus de traitement et autonomie de la personne. » CCNE Comité Consultatif National d'Éthique, 2005, p.18

<sup>117</sup> Article 1111.4 du Code de la Santé Publique « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de son choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* »

difficile, et par là-même nécessaire, que, du fait des progrès de la science, s'accroît l'écart entre ce que le malade perçoit de son corps et ce que la médecine sait – ou croit savoir – de lui. Mais la jurisprudence antérieure à cette loi et celle qui a pu la suivre, est ambivalente, sinon contradictoire. Si la loi affirme un principe et une visée, sa mise en pratique se confronte à la réalité de situations toujours singulières au sein desquelles s'expriment des visions, conceptions et interprétations opposées.

La question du respect du refus du patient se pose d'autant plus qu'un pronostic vital est en jeu, notamment dans le cas de transfusion, quand consentement et respect du refus sont corrélés au respect des croyances religieuses dont la liberté est reconnue par la constitution et la Cour Européenne de Droits de l'Homme; la jurisprudence demeurant ambiguë et contradictoire sur l'attitude du médecin devant cette situation. Si la jurisprudence n'a pas considéré fautif le médecin ayant validé un traitement uniquement palliatif chez une malade atteinte d'un cancer de l'utérus qui refusait de se soumettre au seul traitement susceptible d'avoir une action efficace sur son mal, le conseil d'Etat a reconnu fautif le praticien ayant prescrit, chez une patiente atteinte d'un cancer qui avait refusé tout traitement chirurgical ou radiothérapie, des produits homéopathiques et de l'acupuncture, et n'avait adressé la malade à un spécialiste qu'en phase terminale. La critique portant plus sur le fait que le praticien n'avait pas suffisamment informé la malade sur la nécessité d'un traitement plus approprié. Ainsi le CCNE relève « le principe de l'exclusion de la faute du médecin qui s'incline devant la volonté du malade. », sachant que tout réside dans la manière de s'incliner. Le CCNE envisage aussi la jurisprudence, en situation d'inconscience du malade, insistant sur la nécessité pour le médecin de respecter le consentement préalable du malade. Enfin le CCNE envisage la limite du respect du principe de primauté de la volonté du malade dans certains cas de danger immédiat pour la vie, insistant sur « *l'obligation pour le médecin de ne pas faire preuve d'une indifférence en face du refus de soins qui lui serait opposé* » d'une part, et prenant acte d'autre part, que la jurisprudence a aussi pu juger que dans une circonstance donnée « *l'éthique subjective du médecin l'emporte sur celle du malade et s'impose à lui.* » Même si l'évolution législative a donné un essor à l'autonomie de la personne, la jurisprudence a, elle aussi marqué les limites du refus de traitement. Le problème reste donc entier car il n'y a pas de certitude juridique et, conclut le CCNE dans son analyse « *il n'y a que l'observation d'une évolution de la question de l'autonomie du malade comme donnée*

*essentielle à privilégier*<sup>118</sup> » la réflexion ne pouvant faire l'impasse sur le degré plus ou moins grand d'incertitude des propositions médicales.

Pour Hugues Rousset commentant l'avis du CCNE, l'analyse préalable est essentielle pour faire la part entre trois éventualités. Le refus de traitement peut correspondre à un choix raisonné de ne pas prolonger une situation vécue comme intolérable. « *C'est finalement là la véritable manifestation et la plus authentique de l'autonomie de la personne, traduite par sa conséquence la plus noble : l'exercice de sa liberté d'acceptation.* » Il peut être lié à un problème de communication et de la reconnaissance de l'autre, au-delà de l'information basée sur la rationalité et où il s'agit d'un véritable problème de négociation. « *La formation des médecins est ici indispensable et la référence à un « tiers instruit » souvent utile.* » Enfin il peut être lié à une contrainte culturelle, religieuse, idéologique, s'opposant à la contrainte imposée par la rationalité médicale. Ce sont les cas les plus difficiles et c'est là que le cadre législatif doit préserver les droits et devoirs de chacun<sup>119</sup>.

Parce qu'il y a une telle tension aujourd'hui, parce que les soignants ont de moins en moins de temps à consacrer à la réflexion, ne va-t-on pas encore plus ne s'occuper que du corps physique et de moins en moins de la personne, de plus en plus de ses organes et de son imagerie uniquement ? Tout milite aujourd'hui pour que la réponse soit plus qu'expéditive, plus simplificatrice en termes d'éthique et ne soit qu'une réponse quasi médico-légale. Le fait de mettre de la réflexion éthique, par rapport aux situations évoquées dans les cas cliniques, donne une dignité à ce que les personnes concernées expriment dans la relation d'intimité qui se joue entre l'équipe et la personne. Une manière d'avoir plus de légitimité, ou de la reconfigurer, est de dire « on va voir, on va mener une réflexion, j'en ai parlé avec des collègues, on a réfléchi en groupe et on a décidé que... » La démarche, par rapport à une personne malade et ses proches, de dire « on va en parler entre nous et en équipe », est très salubre. Cette position de discernement que l'on s'impose, s'oppose à la décision isolée, dans le couloir, qui n'est pas arbitrée, mais arbitraire. Ce qui peut être vécu comme précieux par les proches de la personne, selon leurs dires, est que les médecins décident de prendre au sérieux la personne dans sa singularité, de ne pas la considérer comme un numéro, et que tous les éléments de l'ordre de la restauration d'un lien de confiance, de la réhabilitation de

---

<sup>118</sup> Avis n° 87 « Refus de traitement et autonomie de la personne. » CCNE Comité Consultatif National d'Éthique, 2005, p.18

<sup>119</sup> Rousset H., Libre propos sur l'avis n° 87 « Refus de traitement et autonomie de la personne », cahiers du CCNE, n° 44, octobre 2005

quelque chose qui semblait perdu, soient pris en considération. Il y a un aspect thérapeutique à cette réflexion, pour les uns et pour les autres. Les professionnels n'ont plus la capacité de guérir ou traiter avec des médicaments, mais reconfigurent du lien et de la responsabilité au sein même de l'ensemble de l'équipe qui va s'approprier la réflexion. Le danger pour l'avenir, et c'est là où il faut être attentif, serait que cela ne soit pas vraiment comme cela que les choses se présentent. Le risque serait de faire appel à des « professionnels de la réflexion éthique » et de dessaisir l'équipe de ses responsabilités, dont elle se dégagerait afin de prévenir un risque de judiciarisation, alors que, précisément, la réflexion éthique et son appropriation par les soignants, en constitue la meilleure prévention.

*« Comment penser la responsabilité médicale dans nos sociétés ? Quelle marge d'autonomie accorder aux patients dans les soins ? Quel degré de contrainte peut-on légitimement leur imposer quand leur vie biologique est menacée ? Quel statut accorder à la pratique religieuse dans la conduite des soins<sup>120</sup> ? »*

La reconnaissance de la responsabilité d'une personne repose sur l'existence d'un choix volontaire de sa part, caractère volontaire qui tient alors à l'intention qui peut être attribuée à celui-ci. Une « *interprétation possible de la responsabilité, [selon Hart] explore la différence que le sens commun reconnaît entre « faire un choix » (ce qui suppose la délibération mentale) et « avoir le choix » (ce qui ne l'implique pas)<sup>121</sup>.* » Le fait de se concentrer sur des événements mentaux conduit à ignorer la responsabilité en cas de négligence. Le médecin qui craint de provoquer la mort du malade par des doses adaptées d'un traitement antalgique et sédatif peut-il être accusé de négligence liée au risque possible de le laisser souffrir ? Inversement l'intention de soulager en négligeant la possibilité de survenue du décès peut-elle être reprochée à celui-ci ? Ce qui est important n'est pas un événement mental comme l'intention, mais que l'agent possède, au moment où il agit, de la capacité à ne pas faire ce que la loi interdit. « *Un acte est libre et engage la responsabilité de son auteur, si celui-ci est placé dans des conditions satisfaisantes pour exercer sa capacité de choisir<sup>122</sup>.* » Même en dehors de toute « intention fautive », un médecin doit rendre des comptes de la manière dont il s'acquitte de sa fonction au sein d'une équipe. Il doit ainsi rendre compte de la

---

<sup>120</sup> Barbot J., « Soigner en situation de risque judiciaire », *Revue française de science politique* 6/2008 (Vol. 58), p. 985-1014 « Ainsi, autour du refus de transfusion des Témoins de Jéhovah, les médecins s'interrogent sur l'arbitrage que fera le juge entre deux injonctions contradictoires. En cas de danger vital, quelle que soit la décision qu'ils prendront, ces médecins craignent en effet de se voir sanctionnés par les tribunaux : qu'ils laissent mourir leur patient sans le transfuser ou qu'ils les transfusent sans tenir compte de leur refus. »

<sup>121</sup> Guillaume B., Usages de la responsabilité. Introduction, *Revue française de science politique* 2008/6, volume 58, p.873-875.

<sup>122</sup> Ibid

responsabilité attachée à l'exécution d'un rôle social, comme celui que les médecins doivent traditionnellement assurer vis-à-vis des soignants et des malades. La complexité de cette responsabilité tient notamment au fait que l'objectif en question peut se trouver en tension entre des valeurs contradictoires, entre celle que leur impose le respect des recommandations des bonnes pratiques professionnelles, et celle notamment du respect de la liberté de choix des malades. Des situations de soins se posent avec une acuité particulière sous l'angle de l'atteinte à l'intégrité des personnes et de la violation des libertés fondamentales. Quelles stratégies pour concilier deux impératifs que sont responsabilité médicale et respect de la liberté de choix des malades ?

*« Deux situations de refus peuvent avoir des conséquences particulièrement dramatiques à savoir le refus de transfusion et le refus de césarienne. Il paraît, de toute façon, essentiel que ce type de situation soit toujours envisagé dans la mesure du possible de manière anticipée plutôt qu'au dernier moment, en reconnaissant que l'attitude qu'on peut avoir devant une situation « théorique », et donc « générale » peut différer de celle que l'on aura devant la même situation devenue effective pour la personne. Ici encore, il n'y a pas de bonne solution en tout point<sup>123</sup>. »*

*Mme M. Rose 83 ans, témoin de Jéhovah, présente une anémie sévère liée à une aggravation brutale d'une leucémie lymphoïde chronique. Elle pourrait bénéficier d'une chimiothérapie efficace permettant de stabiliser durablement la leucémie à condition de recevoir une transfusion car il n'est pas envisageable de réaliser une chimiothérapie sans correction de l'anémie. Elle refuse la transfusion mais accepte tous les autres traitements car elle veut être soignée et vivre. La malade et sa famille ont mal vécu de s'entendre répondre par un médecin « qu'elle se condamnait à mort elle-même. » Elle est capable de faire un choix, est bien informée de sa maladie, a compris les conditions du traitement, dit « avoir une grande confiance en Jéhovah qui la sauvera », espère aller mieux et veut vivre. La famille refuse de poursuivre la prise en charge avec le médecin traitant qui n'a pas demandé assez rapidement les examens, le médecin d'un fils refuse de s'impliquer « pour donner le goupillon. », un médecin hématologue refuse de poursuivre la prise en charge dans son service, n'admettant pas cette situation ... « quel gâchis! ».*

*Admise en USP, on insiste sur la prise en considération des croyances et valeurs du malade, sur l'information apportée, sur l'accompagnement du refus et de ses conséquences. Les*

---

<sup>123</sup> CCNE, Refus de traitement et autonomie de la personne, avis n° 87, Paris, 14 avril 2005, p.8

*proches et la malade sont rassurés par le cadre hospitalier et la prise en charge proposée. La malade va poursuivre une chimiothérapie orale n'ayant pas l'indication pour ce type de leucémie, plus chère que le traitement habituellement prescrit quand les transfusions sont réalisées. Finalement l'évolution se fait vers l'amélioration, avec sortie à domicile après 45 jours d'hospitalisation.*

*Des soignants se demanderont s'il est juste de faire bénéficier la malade de ce traitement d'exception au motif qu'elle a refusé les transfusions. La prise en charge proposée est-elle compatible avec l'utilisation équitable des ressources financières mises à disposition au sein de la collectivité, sachant que le cout d'une hospitalisation de plus de six semaines est hors de proportions avec le cout d'une transfusion sanguine ?*

#### ***IV. Le juriste, le médecin, la société, et la fin de vie comme champ de réflexion.***

La question de la fin de la vie, et de la problématique du refus qui peut lui être corrélée, présente un intérêt juridique considérable pour différentes raisons. C'est d'abord une question qui divise, les médecins et les juristes, les médecins entre eux, comme les juristes entre eux. Elle divise aussi les familles. Il faut noter le caractère ancien « éternel » de cette question puisque l'homme vivant, donc mortel, n'a jamais cessé de mourir, en contrepoint du caractère relativement récent de sa médiatisation, depuis tout au plus les quelques dernières décennies, en raison, depuis ces dernières décennies, des progrès vertigineux sur le plan médical. Refuser, arrêter, poursuivre les traitements, mettre une sédation, n'étaient pas des questions dont on parlait autrefois car il n'y avait rien à poursuivre ou à arrêter. Dans les années 1950-1960 les pénalistes, comme les médecins ne parlaient jamais d'euthanasie ou d'obstination déraisonnable.

Un autre intérêt est que cette question est d'une grande complexité parce que la fin de vie est le carrefour de plusieurs disciplines : le droit civil, le droit pénal, la médecine, l'économie, la philosophie, la morale, la religion, la sociologie...mais c'est aussi le point d'ancrage de principes essentiels, reflet de notre culture et de notre civilisation, la vie, la liberté, la famille, le soin, l'individu, le collectif, la solidarité, etc. Un autre élément de complexité est la multiplicité des réflexions et des centres de réflexion. La Commission Sicard a donné un avis, le CCNE s'est prononcé à différentes reprises, ainsi que les sociétés savantes, le conseil de l'Ordre des médecins, les Espaces Ethiques. Dans ce corpus progressivement constitué depuis des années, il y a ce qui est devenu incontestable et ce qui pose encore problème. Les

certitudes viennent peu de la jurisprudence. Les deux lois de mars 2002 et avril 2005 sont venues pour combler un vide juridique et posent divers principes. Un se détache qui est le droit pour le malade d'être informé, droit naturel de toute personne, pas uniquement en fin de vie, mais s'appliquant à la personne en fin de vie. Deux autres idées fortes sont l'une de ne pas subir d'acharnement thérapeutique et l'autre d'avoir accès aux soins palliatifs. La loi parle « d'obstination déraisonnable » définie comme le fait de prodiguer des soins disproportionnés par rapport au bénéfice attendu. L'application en est difficile, d'abord parce que le point de vue du médecin n'est pas forcément le même que celui du malade, et que parfois, sur des cas désespérés les médecins sont arrivés à sauver des personnes. Mais parfois au prix de quelles séquelles ? Comment interpréter alors l'obstination déraisonnable proscrite par la loi ?

Qui va prendre la décision ? C'est d'abord le malade le premier intéressé, lui pour qui en cas de maladie grave, le médecin doit prendre sa demande en considération et « tout mettre en œuvre pour le convaincre ». Convaincre de quoi ? Là est la question.<sup>124</sup> Si le malade n'est pas capable de s'exprimer il a pu laisser des directives et la famille ou les proches sont toujours là. Si le malade n'a rien dit le médecin peut enclencher une procédure de réflexion collégiale. Il peut être immoral de s'acharner et de prolonger un malade comme on a pu le voir concernant des hommes politiques<sup>125</sup>. Le droit à des soins palliatifs est affirmé par la loi qui précise que ce sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager à atténuer la douleur et à sauvegarder la dignité de la personne ».

Le médecin endosse la responsabilité d'une décision dont la gravité n'échappe à personne. L'importance de la décision médicale justifie le respect des conditions de procédure comprenant de multiples consultations possibles. La loi demande de consulter la famille et les proches sans autres précisions. La famille comprend des personnes liées entre elles par des liens de parenté. Ce peuvent être le père, la mère, le fils, la fille, mais aussi des personnes plus éloignées comme les grand parents, des cousins, un oncle ou une tante et on peut même

---

<sup>124</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. CSP Article L1111- 4 *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.[...] Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. [...] CSP Art. L1111-10 "Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical."*

<sup>125</sup> Franco, Boumediene.



inclure la belle famille. Les proches ont vocation à être sollicités quand la famille est absente, mais la loi ne dit pas de qui il s'agit. Les amis sont aussi des proches dont la reconnaissance juridique n'existe pas. La proximité affective n'est pas précisée par la loi. Ce peuvent être des voisins dans une proximité géographique avec le patient. La loi prévoit aussi la consultation de la personne de confiance et des directives anticipées<sup>126</sup>, définies par le code de santé publique, et pour lesquelles de nombreuses pistes de réflexion sont envisagées. Le code de santé publique place par ordre l'avis médical, les directives anticipées, la personne de confiance, la famille et les proches.

Les questions liées à la fin de vie donnent rarement lieu à un contentieux mais quand il existe il est très médiatisé. La décision du tribunal de Chalon en Champagne<sup>127</sup> met en lumière les zones d'ombre de la loi Léonetti. Un homme de 38 ans, depuis plusieurs années en état pauci relationnel, reçoit une alimentation et une hydratation artificielle. Sur décision médicale l'alimentation est arrêtée et l'hydratation diminuée. Les parents saisissent la justice car ils n'ont pas été associés à la prise de décision médicale qui porte atteinte à la vie de leur fils. Le traitement ne peut être légalement arrêté que dans le respect de la procédure dictée par la loi, le malade étant par ailleurs dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Les parents n'ont pas été informés de la mise en œuvre de la procédure collégiale. Ce manquement correspondant à une atteinte au respect d'une liberté fondamentale, le droit à la vie, il a été demandé par le juge de reprendre une alimentation et une hydratation normale. Cette affaire soulève des questions.

La première concerne la famille à consulter. La réponse est qu'il ne s'agit pas seulement du conjoint et des frères et sœurs, mais aussi les parents et les enfants s'il y en a. S'ils ne sont pas tous consultés la procédure est irrégulière<sup>128</sup>. Que se passe-t-il, s'ils sont tous consultés, et pas tous d'accord ? Le seul constat, et mise en évidence, du désaccord est une étape essentielle, de telle sorte que personne ne puisse dire ultérieurement qu'il n'a pas été consulté, ni qu'il n'a pas pu donner son avis. Le médecin peut passer outre la dissension familiale mais il n'est jamais certain que la loi ira dans son sens, et dans le doute devrait se demander, avec prudence, s'il ne vaut pas mieux parfois s'abstenir ou temporiser.

La deuxième question porte sur l'objet de l'abstention ou de la poursuite thérapeutique. La loi envisage uniquement l'arrêt des traitements et non des soins, les soins correspondant à la

---

<sup>126</sup> Voir chapitre consacré à ce sujet.

<sup>127</sup> Affaire Vincent Lambert

<sup>128</sup> Une étape importante de la « démarche de réflexion éthique face à une situation difficile » est celle qui consiste à se demander ; « qui a été oublié ? ». Se reporter au chapitre consacré à ce sujet.

réponse à apporter aux besoins de la personne malade, non pas parce qu'elle est malade, mais parce que c'est une personne. L'alimentation et l'hydratation relèvent-elles des soins ou des traitements ? Très discutée selon les convictions des uns et des autres, cette question a été tranchée par le législateur dans le sens d'un traitement dont la poursuite peut sous-tendre l'obstination déraisonnable.

Une dernière question cardinale est celle de ce qu'est un patient en fin de vie. A supposer que des thérapeutiques puissent avoir pour effet le seul maintien artificiel de la vie, et leur interruption pour conséquence l'arrêt de la vie, la situation en question correspond-t-elle à une situation de fin de vie ? Si c'est le cas, le médecin peut se prévaloir de certains critères et arrêter le traitement selon une procédure définie. « *Sinon il quitte le terrain du droit et de la santé publique et découvre alors les méandres du droit pénal*<sup>129</sup>. »

Le progrès dans le domaine de la médecine, loin de simplifier les choses a produit de la complexité. Nous sommes en capacité de maintenir en vie des personnes qu'il aurait été impossible de maintenir en vie auparavant. Quelle qualité et quel sens peuvent avoir ces vies sauvées par les progrès de la médecine ? Ceci dans un contexte de surmédicalisation de la fin de vie car il apparaît aujourd'hui improbable de mourir sans passer par l'hôpital<sup>130</sup>. Le temps de confrontation à la question de la mort est augmenté. La proportion de personnes confrontées à la maladie grave et à leur finitude augmentant, touche au sens de la vie et aux limites d'une société, à l'exercice politique de la démocratie. Plus nous produisons de situations complexes, plus nous mettons en place les conditions de l'incertitude. Comment avoir des certitudes sur des questions qui touchent à la fin ou aux limites de la vie et des savoirs ? En générant de la complexité le progrès médical génère des situations plus fréquentes opposant les personnes qui peuvent exprimer leur volonté et celles qui ne le peuvent pas, de plus en plus de situations d'incertitude, de plus en plus de situations où les intéressés vont avoir du mal à formuler un avis. Tout ceci dans un contexte économique de plus en plus contraint. Comment allons-nous traiter du sort des personnes les plus vulnérables dans un contexte où nous n'avons plus les moyens de nos ambitions ? Il faut débattre de ces questions en ne confondant pas convictions et certitudes. Le temps du débat est un temps

---

<sup>129</sup> Binet J.R., Colloque « Fin de vie et droit pénal, le risque pénal dans les situations médicales de fin de vie » Grenoble, upmf, 10 10 2013

<sup>130</sup> CCNE, Avis 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », 2013, p.26 « *Comme le souligne le deuxième rapport de l'Observatoire national de la fin de vie, la France est l'un des pays d'Europe dans lesquels on meurt le moins souvent chez soi. Aujourd'hui, on meurt beaucoup plus souvent à l'hôpital qu'au domicile. En 2008, 58 % des décès se sont produits à l'hôpital, 27 % à domicile et 11 % en maison de retraite* ».

essentiel. Qu'est-ce qu'une opinion publique dans ce type de débat sachant qu'il n'y a rien de plus facile que de fabriquer une opinion ? L'opinion publique est-elle la même que l'opinion des personnes qui composent le public ? Le débat public devrait permettre de faire émerger la complexité.

*Mais le bien commun dont le médecin est coresponsable dépasse même cette relation singulière apparemment si fermée du médecin et du patient. Les ressources médicales de la société [...] ne sont pas sans limites, et le médecin doit se demander si le financement excessif de certaines mesures « héroïques » [...] n'est pas trop aux dépens des soins médicaux de la communauté : c'est un horizon de responsabilité entièrement inédit qui se présente précisément à partir de la technique médicale et de son appareillage dont les exigences sont croissantes. [...] Il excède la responsabilité isolée du médecin face au patient en direction d'une responsabilité plus large et vraiment impersonnelle, qui ne peut être bien assumée que dans un consensus de la communauté professionnelle ou par l'autorité supérieure d'une commission<sup>131</sup>.*

La loi concerne les patients en phase terminale et en phase avancée, mais elle ne détermine pas précisément ce qu'est une phase terminale ou avancée. Le droit ne définit pas et ne peut pas tout définir. Quand il définit des thèmes, comme la phase avancée ou terminale, il laisse au médecin, en conscience, la liberté de dire ce qu'il y a derrière ces termes. Souvent, il est reproché au droit d'être contraignant, or dans ces situations particulièrement délicates dans lesquelles le droit ne peut pas trancher, cette marge de manœuvre est accordée au corps médical. D'où l'importance de la réflexion éthique et de la réflexion collégiale. La répétition d'épisodes cliniques, ne répondant pas à un traitement bien conduit, doit être prise en considération pour définir la phase terminale ou avancée. Il restera toujours une certaine ambiguïté entre le savoir scientifique, l'expérience médicale et celle des équipes, et la perception par les familles. C'est un mérite de la loi Léonetti que de ne pas avoir apporté toutes les réponses pour ne pas stériliser la réflexion éthique et aboutir à ce que les médecins eux-mêmes puissent investir ce questionnement-là. Il faut espérer qu'une prochaine loi n'apportera pas trop de détails ou trop de procédure. Même si une demande est adressée au juriste de la part du médecin, dans un objectif de clarification, le droit ne pourra jamais complètement encadrer, - le doit-il ? - même s'il donne des points de repères. Une réflexion doit avoir lieu, autant du côté des pratiques professionnelles que des identités

---

<sup>131</sup> Jonas H., *L'art médical et la responsabilité humaine*, Traduction Eric Pommier Préface Hirsch E., Les Editions du Cerf, Paris, 2012, Edition originale *Technik, Medizin und Ethik*, Insel Verlag, Frankfurt-am-Main, 1985, p.58

professionnelles, pour apporter un éclairage, du point de vue de chacun, face à une situation difficile pour laquelle il n'y a pas de réponse « évidente ». Qui je suis en tant que médecin ? Qui je suis en tant que psychologue ? Qui je suis en tant que soignant ? Quelle que soit la loi, les professionnels du soin ne pourront pas faire l'économie d'une telle réflexion.

## V. *Regard sociologique sur la place du droit dans les affaires complexes de fin de vie*<sup>132</sup>

On observe une demande sociale forte de régulation de ce qui va se passer dans la période de la fin de la vie. Les débats sont nombreux, la médiatisation forte, et à chaque fois un appel est lancé au juriste comme s'il devait apporter une réponse pour clore le débat. Ce débat a une dimension sociologique en ce sens qu'il concerne l'individu et la société. Il est demandé au droit de réaliser un consensus social sur un sujet complexe qui fait s'opposer des groupes sociaux et des individualités, sur une réalité en fait relativement méconnue<sup>133</sup>. Des textes existent, sont discutés et commentés, donnant lieu à des prises de position et tout se passe à chaque fois comme si le débat n'était jamais clos. La volonté d'un individu désirant être l'unique référence des décisions le concernant, la revendication d'une égalité de droit dans l'accès aux soins palliatifs<sup>134</sup>, la laïcisation croissante de la société amenée à une certaine défiance vis-à-vis d'un héritage de tradition judéo-chrétienne, la désacralisation d'une pratique médicale dans une posture d'autorité face à la fin de la vie, la montée d'une certaine expertise profane soutenue par des modes de communication modernes, caractérisent un débat sociétal en constante évolution.

Un point central des demandes qui s'expriment est ce double mouvement dans la posture de l'individu autonome, qui souhaite voir réglementer la fin de la vie, et demande à être sa propre référence, pour ce qui le concerne, dans le champ de la fin de vie. Il y a une ambiguïté entre une revendication de décider pour soi, et une soumission à une injonction sociale

---

<sup>132</sup> Gucher C., Colloque « *Fin de vie et droit pénal. Le risque pénal dans les situations médicales de fin de vie* », UPMF Grenoble, 10 octobre 2013, crj@upmf-grenoble.fr [résumé de notes personnelles]

<sup>133</sup> CCNE Rapport sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014, p.10 « *La méconnaissance de la loi, non seulement par les citoyens mais aussi par une proportion significative des professionnels de santé, ou la non mise en œuvre de ses dispositifs (droits de la personne malade, soins palliatifs, directives anticipées, personne de confiance, délibérations collégiales, réflexion sur la signification de l'obstination déraisonnable, sédation en phase terminale, etc. ...) a été constamment exprimée lors des débats organisés par les espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux.* »

<sup>134</sup> CCNE Rapport sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014, p.5 « *Le CCNE souligne : L'expression forte, et unanimement partagée par les personnes, d'une volonté d'être entendues, respectées, et de voir leur autonomie reconnue. Le scandale que constitue, depuis 15 ans, le non accès aux droits reconnus par la loi, la situation d'abandon d'une immense majorité des personnes en fin de vie, et la fin de vie insupportable d'une très grande majorité de nos concitoyens.* »

normative. Cette demande sociale est paradoxale parce qu'elle conduit le sujet citoyen à revendiquer de l'autonomie et à accepter de satisfaire au modèle normatif, à désirer en finir avant que la mort arrive et revendiquer de voir sa mort en face, à vouloir bannir les inégalités face à la mort et vouloir décider pour soi seulement, à affirmer la suprématie de la conscience individuelle et revendiquer le droit de la règle. Ces paradoxes expliquent qu'à chaque texte promulgué tout se passe comme si cette demande sociale n'était pas satisfaite, et elle ne le sera jamais.

A travers le texte, le droit produit de la norme, règlemente les mœurs, produit des représentations sociales, contribue à dire ce qui doit être, à dire ce qui est bon ou mauvais, et ce faisant il participe à une régulation des mœurs. Or cette demande de droit coexiste avec cette revendication du sujet de conserver son autonomie et de la défendre jusqu'au terme de sa vie. Cette demande de droit pose donc une question fondamentale qui est la question de la démocratie. Comment penser la démocratie ? Comme un état dans lequel le droit apporte une protection, et à tous les mêmes possibilités, en déterminant un certain nombre d'interdits ? Ou doit-on penser la démocratie comme un espace social dans lequel l'individu a la liberté d'organiser ce qui le concerne ?

## **VI. *Regard du juriste sur les directives anticipées, le refus et l'arrêt de traitement***<sup>135</sup>.

*Un homme de 76 ans est atteint d'une SLA<sup>136</sup> évoluant depuis deux ans. Il a accepté la VNI<sup>137</sup> et l'oxygénothérapie pour son confort. Il a émis le désir de bénéficier d'une sédation continue jusqu'au décès « dès que la maladie s'aggraverait et que cela ne sera plus supportable ». Il a réalisé des directives anticipées dans ce sens. Son médecin traitant qui l'a conseillé, a cosigné ces directives. Au moment où le malade demande au médecin « de tenir son engagement », ce dernier se questionne sur le sens de sa promesse et demande une admission en unité de soins palliatifs.*

Les demandes de refus et d'arrêt de traitement sont toujours délicates à entendre pour les soignants notamment quand l'arrêt porte sur un traitement de suppléance vitale. Ces demandes doivent être entendues car il s'agit d'une obligation qu'impose clairement le code de la santé publique. L'article L1111-10 du CSP dispose que « lorsqu'une personne, en phase

---

<sup>135</sup> Laval G., Robert A.G., Colloque « Fin de vie et droit pénal. Le risque pénal dans les situations médicales de fin de vie », UPMF Grenoble, 10 octobre 2013, crj@upmf-grenoble.fr [notes personnelles]

<sup>136</sup> Sclérose Latérale Amyotrophique maladie neuro-dégénérative, toujours létale en quelques mois ou quelques années, évoluant vers un tableau d'insuffisance respiratoire

<sup>137</sup> Ventilation Non Invasive au masque avec ou sans oxygène.

*avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical<sup>138</sup>.»*

Dans le cas d'un patient en fin de vie en état d'exprimer sa volonté ce droit au refus de tout traitement est absolu. Il ne connaît pas de conditions. Il s'agit d'une décision personnelle et non d'une décision médicale. Le médecin n'a pas à s'interroger pour savoir si le traitement est disproportionné ou s'il ne correspond qu'au maintien artificiel de la vie. Le médecin n'a pas à juger du bien ou du mal fondé de sa demande. Le rôle du médecin relève du conseil et de l'information claire, loyale et adaptée, bref de la discussion. Le risque se situe dans le non-respect de la volonté exprimée par le patient. Le médecin qui déciderait de passer outre le refus d'un patient en fin de vie et qui le contraindrait à recevoir un traitement type alimentation artificielle ou ventilation mécanique pourrait potentiellement être poursuivi pour atteinte volontaire à l'intégrité physique et psychique de son patient. A l'inverse le risque pénal est inexistant lorsque le médecin respecte la volonté du patient. Notamment le médecin ne pourrait être condamné pour non-assistance à personne en péril en raison de son abstention de poursuivre un traitement de suppléance vitale. En pratique, l'arrêt d'un traitement impose souvent l'accomplissement d'un geste ou d'un acte positif, par exemple, débrancher un respirateur artificiel. Un tel acte, qui en droit pénal pourrait être qualifié de violence ou d'homicide, est justifié par l'ordre de la loi car il est strictement nécessaire à l'accomplissement de l'ordre légal. Cette précision est importante car la loi Léonetti est souvent présentée comme une loi permettant de « laisser mourir » et interdisant de « faire mourir ». Or, comme l'a souligné le CCNE dans son avis 121 du 13 juin 2013, la frontière entre le « laisser mourir » et le « faire mourir » est difficile à saisir lorsque le respect d'un refus de traitement implique de la part du médecin l'accomplissement d'un acte positif, car cet acte « contribue à provoquer la mort<sup>139</sup> ». L'expression « laisser mourir » ne doit pas induire en erreur en laissant penser que seule l'abstention est permise. L'expression inclue également certains actes positifs. En réalité, l'interdit ne porte que sur les actes qui ôtent à la mort son caractère naturel et qui l'anticipent comme ce serait le cas d'un acte létal. En revanche, il ne dit pas les actes, qui bien que positifs, permettent à la mort naturelle de survenir. En

---

<sup>138</sup> Article L1111-10 CSP

<sup>139</sup> CCNE Avis 121 du 13 juin 2013 p.60 « La frontière du "laisser mourir" se révèle au total incertaine et arbitraire; il est donc très difficile d'en faire la ligne de partage entre ce qu'il faut interdire et ce que l'on peut autoriser. La loi même qui voudrait imposer cette frontière ne la respecte d'ailleurs pas; et elle ne le pourrait même pas: dès lors qu'elle autorise l'arrêt des soins elle autorise nécessairement tout ce qui en fait partie, y compris le geste parfois inévitable qui arrête un appareil et qui fait mourir. »

l'occurrence, les soignants peuvent licitement répondre à la demande d'un patient porteur d'une maladie neuro-dégénérative sous ventilation artificielle, d'un arrêt de traitement et de mise en place d'une sédation, en arrêtant la ventilation et en mettant en place une sédation. Ils en ont même l'obligation. Cependant, un tel geste ne doit pas être conçu comme une fin en soi, mais doit s'inscrire dans un accompagnement de la décision prise par le patient. L'arrêt de tout traitement ne signifie pas l'arrêt de tous soins. Le médecin a l'obligation de mettre en place des soins palliatifs<sup>140</sup> et ne peut en aucun cas se désengager au prétexte du refus exprimé par le patient. A défaut, le risque pénal existerait, car le médecin pourrait être poursuivi pour délit de non-assistance à personne en fin de vie.

---

<sup>140</sup> Art. L1110-10 CSP Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

### **C. Directives anticipées et refus**

#### **I. Directives anticipées à l'écoute des voix de chacun**

##### **1. La voix des patients**

- En décembre 2010 Mr V. fait part de ses directives anticipées

*« Une question me préoccupe : celle de savoir ce que sera l'évolution de ma maladie. Pour moi l'étape que je redoute est la fin de la possibilité de communiquer par l'écrit. Je vis la dégradation progressive de mon état sans la ressentir au jour le jour. C'est quand je réfléchis et m'imagine me regardant de l'extérieur que je vois vraiment ma situation, incapable de parler, manger, boire, fumer, marcher, m'habiller, me laver, aller aux toilettes seul, tenir ma tête, avaler ma salive, et maintenant respirer le jour et bientôt communiquer ... je me dis que j'offre un triste spectacle. Si je ne le ressens pas au jour le jour, c'est grâce à mon entourage, femme, enfants, famille, amis, soignants ... qui ne laissent pas apparaître de changement dans leur comportement, leur attitude envers moi. Avec une meilleure connaissance je voudrais arriver à situer le moment où je ne souhaite plus continuer. Je ne souhaite pas traîner trop longtemps, ni peser sur mon entourage, ni laisser une image de déchéance<sup>141</sup>. »*

- En novembre 2010 Mme L. 64 ans est retrouvée inconsciente à domicile, par son compagnon qui appelle le SAMU, avant l'hospitalisation en réanimation, pour laquelle est évoquée l'hypothèse d'une tentative de suicide. Son compagnon a remis à l'équipe, dès l'entrée, des documents écrits, datés, signés, exprimant les volontés de la patiente.

*« Mon très cher époux, je te décharge de me secourir, au cas où mon état te dirait de me venir en aide !!! Je suis seule responsable de ma vie, je te demande de respecter ce que je suis, individualiste et volontaire (comme toi). Je décharge aussi tout médecin de mon devenir, je refuse les réanimations, les urgences SAMU etc., je ne veux pas être secourue, ceci en pleine conscience de mon moi profond, de ma réflexion de toute ma vie. »* En avril 2011 le service reçoit une lettre de Mme L. « à l'attention des médecins et soignants du service de réanimation. Cette lettre pour vous dire que je vais de mieux en mieux, et qu'il était temps pour moi de remercier tous ceux qui se sont occupés de moi pendant mon séjour. Veuillez être mon interprète auprès de vos collègues, du personnel infirmier et soignant pour leur dire que grâce à eux, j'ai retrouvé l'envie de vivre. L'opiniâtreté est parfois bonne conseillère. Dans

---

<sup>141</sup> Mr V. 59 ans porteur d'une Sclérose Latérale Amyotrophique



*quelques semaines, mon mari et moi partirons au Vietnam, pendant quelques mois. Encore merci ! Recevez mes respectueuses salutations<sup>142</sup>. »*

- En janvier 2009, Mr S. écrivait que *« sa destinée était accomplie, que ses souffrances sans répit n'ont plus aucun sens et qu'il exprimait sa ferme et irrévocable volonté d'être endormi en remerciant qu'on l'aide [...] ma vie a été heureuse grâce à l'affection et à l'amour des êtres chers qui m'ont entouré. Je crois à la survie et aux forces de l'esprit, je pars en paix. »* Courant février 2009 *« je ne vois pas l'intérêt de continuer cette vie de souffrance... Vous avez le droit d'apaiser la souffrance même si cela doit conduire à la mort... Ce n'est pas une loi qui peut régler ce problème. Le problème est humain. Il m'est de plus en plus difficile de garder ma dignité. »* Le 10 juillet 2009, il écrit sur son ardoise *« endormez-moi définitivement... ça m'est sorti de l'esprit, merci à tous<sup>143</sup>. »*

## **2. La voix des proches**

Mme S<sup>144</sup>, épouse du patient dont la situation est décrite ci-dessus, exprime dans sa lettre l'importance du lien de confiance qui sous-tend la prise en compte des directives anticipées.

*« Vous aviez raison, Docteur, de parler de l'attitude ambivalente de mon mari, par rapport à la vie, à la mort. Lui-même en était conscient. Une dernière réflexion : je vous parlais de l'importance de la confiance, si nécessaire pour un malade envers son médecin. Des plus importantes aussi est l'écoute du médecin, sa disponibilité pour le malade et sa famille. Ce qui devient de plus en plus rare. Et c'est peut-être ce que nous avons apprécié le plus dans votre service : ne pas avoir l'impression de déranger, savoir que l'on est soutenu, compris, et ce jusqu'à la fin. »*

Mme M<sup>145</sup> conjointe d'un patient atteint d'une SLA ayant fait des directives anticipées demandant une mort anticipée, verbalise le risque du sentiment de culpabilité de l'entourage qui découlerait d'un respect inconditionnel des volontés d'un patient prises à la lettre.

*« Je vous écris pour vous dire toute ma reconnaissance pour ce que vous faites et pour l'ensemble de l'équipe qui vous entoure. Le diagnostic de la SLA de Daniel est tombé en mars 2013. Daniel répétait qu'il était arrivé au bout de son chemin, qu'il ne trouvait plus l'énergie pour prolonger davantage son existence. Il avait expliqué à ses enfants, sa famille, ses*

---

<sup>142</sup> Mme L. 64 ans hospitalisée en réanimation après une tentative de suicide, ayant fait des directives anticipées refusant la réanimation.

<sup>143</sup> Mr S. 83 ans porteur d'une Sclérose Latérale Amyotrophique

<sup>144</sup> Epouse de Mr S.

<sup>145</sup> Mme M. Conjointe d'un patient atteint d'une SLA ayant fait des directives anticipées demandant une mort anticipée.

*proches, qu'il avait décidé de partir avec l'aide de son médecin. Selon lui, il allait demander qu'on l'endorme, et tout irait vite, que ce serait bien pour lui et pour nous sa famille. Il nous avait convaincu qu'il était prêt. Et nous, nous souhaitions aussi que cette fin arrive, certains que c'était mieux pour lui et que c'était ce qu'il voulait. Maintenant, je sais que cela aurait été une grave erreur de l'aider à s'endormir sans plus attendre. Et comme vous aviez raison ! Bien qu'il ait écrit souvent qu'il voulait partir, qu'il était prêt, que sa famille était prête, il savourait tous les instants de répit. Ce qui ressemble à une contradiction, vous, les médecins et toute l'équipe, vous l'avez immédiatement compris et avez toujours agi pour que, jusqu'au bout, il ne perde aucun de ces instants de bonheur, si minimes soient-ils. Et comme vous aviez raison sur toute la ligne ! Je n'ose pas penser au déchirement et à la culpabilité que nous ressentirions si vous aviez accédé à sa demande d'en finir dès son arrivée dans votre service. Avant de vous rencontrer, il avait pris contact avec Dignitas qui pratique en toute légalité l'aide au suicide médicalisé de fin de vie. Mais toutes les questions importantes seraient restées à jamais sans réponse et auraient été un vrai fardeau à porter pour chacun de nous : « Etait-ce le moment ? » « Le voulait-il vraiment ? » « Ne l'avons-nous pas influencé en lui proposant et en acceptant ce choix, lui qui se sent si inutile ? » « Ne restait-il pas des choses à se dire ? »... Je n'aurais pas pu oublier ces questions et c'est aussi valable pour les enfants. Ce que nous avons vécu nous a montré que Daniel, au fond de lui-même, et malgré toutes les apparences, ne souhaitait pas décider du moment de sa mort. C'est en cela que vous portez ensemble une force extraordinaire de lucidité, de compétence, de professionnalisme, d'humanité et de générosité. Mes enfants et moi, nous vous en sommes infiniment reconnaissants car vous nous permettez de reprendre le cours de notre vie sans remords, sans culpabilité, avec le sentiment d'avoir bien agi avec Daniel, dans le respect de tout son être. »*

### **3. La voix de l'écrivain**

Sur un plan littéraire, Herman Hesse dès le début du siècle précédent, s'étonnait :

*« Je m'étonne toujours de la grande opiniâtreté avec laquelle nôtre être s'accroche à la vie. On s'habitue avec docilité, quoique peu volontiers, à un sort qui nous aurait semblé la veille encore totalement insupportable<sup>146</sup>. »*

### **4. La voix du philosophe**

Sur un plan philosophique, dès les années 70 John Rawls envisageant « la définition du bien dans les projets de vie » et adoptant une attitude prudente et nuancée, prévenait le lecteur qu'il

---

<sup>146</sup> Hesse H., *Eloge de la vieillesse*, Editions Calmann-Lévy, Paris, 2000

ne fallait pas s'imaginer possible un projet rationnel et détaillé à long terme pour la durée de la vie sur un sujet aussi complexe :

*« Un projet inclura, certes, des dispositions même pour le futur le plus distant et pour notre mort, mais il devient relativement moins précis pour les périodes les plus lointaines. On peut se prémunir face à certaines contingences vagues et on peut prévoir des moyens généraux, mais on ne remplit graduellement les détails qu'au fur et à mesure que l'information devient disponible et que les désirs et les besoins sont connus avec plus de précision. [...] quand on voudrait, dans le futur, faire une chose parmi plusieurs options, mais qu'on ne sait pas encore laquelle, alors, toutes choses égales par ailleurs, on doit planifier le présent de manière à laisser ouvertes toutes ces possibilités. Il ne faut pas s'imaginer qu'un projet rationnel soit un plan détaillé d'action portant sur toute la durée de la vie<sup>147</sup>. »*

Réfléchir sur le thème des directives anticipées fait percevoir combien peuvent être variables les différentes conceptions du « bien-être », surtout quand il s'agit d'imaginer celui-ci pour le futur, quand il s'agit du désir d'une personne d'être ce qu'elle aimerait être, pour la période où elle sera éventuellement, à un moment venu, devenue incapable de s'exprimer et de donner son avis.

*« Quel rapport les désirs réels des personnes ont-ils avec ce qui est dans l'intérêt de ces personnes ? Une des réalités décourageantes de la vie est bien de constater qu'on peut obtenir ce qu'on veut vraiment, pour découvrir alors qu'on ne s'en trouve pas mieux loti, et même peut être plus mal loti [...] Si l'on satisfait les désirs actuels, on évite l'écueil du paternalisme; on assure ainsi la «souveraineté du consommateur». Mais respecter l'autonomie et se soucier de la qualité de vie, ce sont là deux choses qu'il ne faut pas confondre<sup>148</sup>. »*

Les directives anticipées concernent les traitements ou investigations que les professionnels du soin jugent appropriés, et que le patient est susceptible de recevoir, alors qu'il n'est plus capable de donner son consentement. Le philosophe se questionne sur la très grande difficulté à mettre en œuvre les directives anticipées le moment venu et

*« sur l'irrationalité de l'être humain par rapport à ses désirs futurs concernant les soins [...] Si on estime que, outre le jugement des professionnels, des directives anticipées sont au moins souhaitables, voire même requises moralement, c'est qu'on pense que ce jugement n'est pas*

---

<sup>147</sup> Rawls J., *Théorie de la justice*, Editions du Seuil, trad. : C. Audard, Paris, 1971-1987, p.450-451

<sup>148</sup> Griffin J., Comment comparer la qualité de vie différente, in. Canto Sperber M., *La philosophie morale britannique*, PUF, Paris, 1994, p.175

suffisant pour assurer le respect du patient. Dit brutalement, que la première vertu des médecins, la bienfaisance, pourrait ne pas être appropriée lorsqu'elle joue seule et qu'il faut la conjuguer avec la liberté du patient, ce qu'il est devenu une coutume d'appeler son autonomie [...] Certains déploreront que le souci du malade s'efface derrière un choix souverain de celui-ci, l'autonomie pouvant être réduite à la « tyrannie du désir et du caprice [...] de l'individu [qui] ne mènerait plus sa vie, mais serait mené par des désirs irrationnels et des peurs incontrôlées<sup>149</sup>. »

## 5. La voix de l'adolescence

A la question de savoir si elle pourrait écrire des directives anticipées, posée à une jeune fille de 16 ans, invitée à participer avec l'ensemble de sa classe et son professeur de philosophie à un colloque consacré au thème « Ethique et soins palliatifs » la réponse étonne par la qualité de la réflexion et le sens du questionnement :

*« Maintenant je pourrais vous dire que je souhaiterais mourir dans vingt ans, si je ne suis plus apte physiquement à bouger, à parler, communiquer, à dialoguer avec les autres. Mais finalement quand cela va se passer dans vingt ans, aurai-je toujours envie de mourir ? Mon regard sera-t-il toujours le même face au soignant qui est là, dans l'ultime instant, et qui pourrait me dire « vous l'aviez dit donc nous allons le faire » et moi je n'ai plus le moyen de dire « je ne veux pas », mais pourtant peut-être qu'à travers mon regard je ne le veux plus, et c'est là qu'il y a toute l'ambigüité soulevée<sup>150</sup>. »*

## 6. La voix du juriste

*« Ces directives anticipées n'en restent pas moins déstabilisantes pour le juriste qui y voit là un acte unilatéral à exécution différée, dépourvu de tout caractère obligatoire, expression d'un consentement anticipé, pris en compte au moment où la personne intéressée se trouvera dans un état inconscient, et contribuant à aider et à motiver la décision d'arrêt ou de limitation de traitement en fin de vie. Ce cadre juridique ne doit pas être perçu par les soignants comme un carcan, car ils doivent n'être guidés que par le souci de prendre les décisions les plus appropriées aux circonstances. Il ne faut effectivement pas tout attendre du droit même si notre pays témoigne d'un attrait immodéré pour la loi, perçue comme un remède à tous les maux, le législateur se voyant souvent reconnaître un rôle thérapeutique. Or certains domaines doivent échapper au droit, ou à tout le moins, donner lieu à une intrusion*

---

<sup>149</sup> Baertschi B., Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance, [www.contrepointphilosophique.ch](http://www.contrepointphilosophique.ch) Rubrique Ethique, 2006, p.4

<sup>150</sup> Margaux, 16 ans, élève de classe terminale, 7<sup>e</sup> Colloque Alpin de Soins Palliatifs, Ethique et Soins Palliatifs, Chambéry, 4 avril 2014.

*limitée des règles juridique. [...] Les praticiens doivent se questionner en permanence dans un cheminement borné par les grandes lignes de la loi. Ils ne doivent jamais perdre de vue qu'ils sacrifieraient leur liberté s'ils ne consultaient que les règles juridiques sans interroger leur conscience. Il convient effectivement de rappeler que le droit n'a pas pour mission de dire l'éthique, mais d'édicter une réglementation qui respecte l'éthique<sup>151</sup>. »*

## **7. La voix des médecins**

*« Voici le courrier que vient d'adresser au service Mme L. dont nous avons beaucoup parlé l'année dernière dans le cadre d'une tentative de suicide avec de nombreuses lettres disant de ne pas la réanimer. Les décisions médicales de soins et surtout de limitations thérapeutiques sont bien difficiles à prendre<sup>152</sup> ! ! »*

Par respect du principe d'autonomie il est recommandé de discuter de façon anticipée avec le patient atteint d'une maladie à pronostic létal, du traitement d'un épisode aigu intercurrent. La loi Leonetti inscrit un droit pour le patient de refuser un traitement, s'il le considère déraisonnable, et prescrit aux médecins de tenir compte des directives anticipées qu'aura données la personne, avant son incapacité à communiquer. La rédaction des directives anticipées ne doit pas cultiver l'illusion de la simplification de la prise en charge. La complexité de l'évolution laisse une place prédominante à l'incertitude et à l'indécision du malade, à la responsabilité du médecin dans l'accompagnement et l'information, la nature de celle-ci ne devant pas aboutir à faire décider au patient ce qu'on veut qu'il décide. L'immense majorité des patients demandent à être informés de leur maladie, un grand nombre ne désirent pas anticiper ou se projeter dans l'avenir, très peu acceptent de réaliser des directives anticipées.

*« Deux écueils sont à éviter : que la visée de la relation médecin / patient soit l'obtention de ces directives anticipées et que la vulnérabilité du patient, avec ses ambivalences possibles, ne soit pas reconnue. [...] La discussion est délicate et conduit à nous interroger sur la dimension éthique du concept d'autonomie, au-delà de sa formulation principiste : ne peut-on envisager l'incapacité de se confronter à la question existentielle de la mort possible? Plus qu'un exercice de respect de l'autonomie de la personne, il s'agit ici d'un exercice de*

---

<sup>151</sup> Cimar L., *Les Directives Anticipées en pratique*, Groupe thématique E.E.R.A, [Basset P., Carlin N. Coordination, Cimar L., Dell Accio E., Fournier E., Grunwald D., Jammes B., Peyrard C.] E.E CHU Grenoble, 2012

<sup>152</sup> Lettre d'accompagnement du médecin réanimateur à qui est adressée la lettre de Mme L., mentionnée ci-dessus. Mme L. 64 ans, hospitalisée en réanimation après une tentative de suicide, ayant fait des directives anticipées refusant la réanimation.

Les médecins rapportent avoir parfois l'impression d'agresser le patient qui n'a pas forcément envie de parler de sa fin de vie, d'obliger celui-ci à se projeter dans des pensées difficiles ou à évoquer des techniques médicales qui peuvent générer des images pénibles, notamment chez les patients âgés. Le médecin et le patient sont alors au cœur du problème de la violence de l'information et de la manière d'informer. Très peu de patients acceptent de parler des directives anticipées et de se projeter dans leur fin de vie. L'immense majorité des personnes âgées n'ont jamais entendu parler des directives anticipées et une très grande majorité expriment soit leur désintérêt, soit le sentiment de ne pas être concernées, même une fois informées de leur existence ou de la possibilité de les réaliser. Les médecins ont probablement un rôle pédagogique dans l'information à apporter aux patients et aux familles. Avec le patient ils peuvent adopter une attitude anticipatrice dans la manière d'aborder la maladie, son traitement et les modalités évolutives. Avec les proches, une fois installée un stade très évolué ou un épisode aigue, il est rassurant d'entendre le médecin s'enquérir de ce qu'a pu dire ou souhaité le patient, même s'il n'a pas écrit formellement ses directives<sup>154</sup>.

---

<sup>153</sup> Danel-Brunaud V., Lauriera L., Parent K., Moreau C., Defebvre L., Jacquemin D., Destée A., Les enjeux de la loi Leonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie, *Revue Neurologie* n°10, 2008

<sup>154</sup> Fournier V., Berthiau D., Kempf E., d'Haussy J., Are advance directives useful for doctors and what for ? *Presse Med.*, 2013 Jun;42

## II. *Approche du groupe de réflexion éthique*<sup>155</sup>

Le recueil des directives anticipées est très peu réalisé<sup>156</sup>. Quand un patient a une pathologie lourde, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles stipulent de recueillir son consentement, ses désirs, ses souhaits, la présence d'un tiers référent, ses directives anticipées en cas de survenue de perte des moyens de décider. Les directives anticipées, si elles sont réalisées, priment sur la personne de confiance et sur les dires de la famille. Cependant même s'il n'y a pas eu de directives anticipées écrites il faut se préoccuper auprès des proches des souhaits et désirs émis antérieurement par la personne.

Les professionnels de santé peuvent être surpris d'être confrontés à des directives anticipées parfois très « directives », mais ils doivent se préparer à en voir arriver de plus en plus souvent. Il importe qu'ils ne soient pas déstabilisés dans le raisonnement surtout si l'écrit, très péremptoire, peut être gênant pour le médecin. Les injonctions telles que « je refuse ceci, je refuse cela » pouvant induire chez celui-ci un sentiment de menace, car il n'a pas toujours en tête les articles du code de santé publique, et peut avoir peur de ne pas respecter la loi. De plus, la dimension morale de la demande du patient, disant refuser tel ou tel acte, amène le médecin à prendre une décision, en conscience, avec laquelle il peut ne pas être à l'aise par la suite.

En situation aigue de réanimation, avec un pronostic engagé à court terme, il est très difficile de prévoir ce qui va arriver, d'estimer la probabilité de retour à un état antérieur. Faut-il réanimer ou pas, dans un premier temps, un patient ayant écrit des directives refusant la réanimation, présentant une pathologie potentiellement curable en quelques heures ou quelques jours ? Faut-il l'accepter en réanimation, sachant qu'il est marqué dans ses directives anticipées, qu'il refuse toute ventilation artificielle ? Quel poids donner à ces directives

---

<sup>155</sup> Synthèse de la réflexion collective, menée au sein du groupe de réflexion éthique, suite à la présentation de situations cliniques par l'équipe de réanimation. 29 participants.

<sup>156</sup> Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France [dit rapport Sicard] 18 décembre 2012 « L'état actuel des directives anticipées est un chantier non ouvert, que ce soit en raison de leur méconnaissance, de leur inefficacité ressentie, ou de leur inutilité. Les directives anticipées n'ont été rédigées que par un nombre infime de personnes en fin de vie [...] en 2012, seules 2,5 % des personnes décédées en avaient rédigées. [...] Les directives anticipées sont dans la loi Leonetti, mais n'ont aucune publicité, aucune obligation, et demeurent totalement en suspens dans l'univers médical. [...] En revanche, il semble évident que ces directives apparaissent comme essentielles quand dans une famille, une personne est touchée par une maladie particulièrement grave et que l'entourage découvre alors la non prise en compte de ces directives ».

anticipées, sachant qu'elles sont recopiées à partir d'un formulaire standard ? Le patient les a-t-il discutées avec son médecin traitant ou un autre médecin référent ? Qu'en a-t-il compris ? Les directives anticipées ne sont-elles valables que dans le cas où la personne est incapable de donner son avis ? Quelle est la situation juste avant le moment du geste potentiel ? Faut-il discuter, à ce moment-là, en urgence ? La famille doit-elle être consultée s'il est fatigué au point de ne pouvoir donner un avis ? Un professionnel de santé avec cet écrit sous les yeux ne peut pas se mettre un voile, et ne pas en tenir compte. Une fois lues, suffit-il de dire qu'on en a pris connaissance et qu'on les a prises en compte ? Un texte global peut-il avoir une valeur juridique s'il contient une partie qui n'en n'a pas, notamment en ce qui concerne la demande de « procurer une mort douce » ? Quelle directive faut-il prendre en compte quand il y en a plusieurs ? Y en a-t-il une qui a plus de valeur qu'une autre, même si au titre de la loi, c'est la dernière version écrite qui a de la valeur ? Avec ce type de document, est-il possible que le réanimateur en fasse moins qu'il en ferait pour un cas similaire ? « Prendre en compte » est-ce respecter aveuglément les souhaits du patient, ou cela doit-il peser dans la décision comme tout autre argument, et pas plus, qu'il soit clinique ou autre ? Au nom de quoi va-t-on suivre les souhaits et désirs exprimés du patient, souhaits et désirs dont il n'a peut-être pas complètement évalué la dimension dans ce document ? Quel est son niveau de compréhension de ce genre de document ? Peut-on juger de la compréhension sans juger la personne ? Quelle validité accorder aux directives anticipées dans un contexte psychiatrique ? Une personne dite « psychiatrique » ne peut-elle pas avoir des craintes légitimes sur sa fin de vie ? En théorie, les directives anticipées ne sont valables qu'en cas de fin de vie. Le patient en cas d'épisode clinique aigu justifiant une réanimation, est-il en fin de vie ? Il y a un écrit, une texture d'être et une conception de la vie que transmet le sujet à travers cet écrit. Comment ne pas en tenir compte ? Faut-il attendre le résultat d'un examen laissant présager des complications graves ou l'absence de récupération pour en tenir compte ? Perd-t-on notre autonomie et notre capacité à exprimer des souhaits pour autant que l'on est vieux, vulnérable ou avec un déclin cognitif ? Quid des souhaits ou d'une recherche de l'adhésion à quelque chose d'exprimé par une personne vulnérable ?

L'effort de rédaction à faire explique qu'on en voit peu jusqu'à présent, et que cela concerne des patients bien particuliers, une certaine « élite » de personnes « coachées » par des associations, alors que le « citoyen lambda » n'a pas eu encore accès à cela. Ce genre de situation, jusqu'à présent assez rare, a pourtant une importance du fait de sa rareté. Il faut imaginer le cheminement d'une femme ou d'un homme ayant pris le temps de réfléchir,



d'écrire, peut-être d'en parler à un proche ou à une personne de confiance. L'esprit des directives anticipées est d'inviter les professionnels de santé à faire attention à ce qui a pu être écrit, ou dit à l'entourage, même s'il n'y a pas de texte daté et signé en bonne et due forme, une personne ayant pu émettre des souhaits, des préférences ou des désirs auprès de ses proches. Si les directives anticipées ne s'imposent pas au médecin, jusqu'à présent, celui-ci doit s'imposer de les prendre en considération. La réflexion se situe à l'échelle des individus et aussi à l'échelle de la société. L'idée que vont être réglées à l'avance les conditions de son décès avec une « mort douce » programmée à l'avance, correspond-elle à la réalité, ou à un fantasme ?

Si le contenu de ce qui peut être écrit dans les directives anticipées doit s'inscrire dans un contexte légal et ne peut être contraire à la loi, il n'y a pas de loi qui dise ce que l'on peut écrire. Procurer intentionnellement une mort rapide et douce est contraire à la loi, mais refuser un traitement aboutissant à ce résultat est possible. Des directives très générales laissent au médecin une latitude importante, mais des directives trop précises, allant trop dans les détails, courent le risque qu'elles ne soient plus pertinentes au moment donné. Ce qui est intrigant, est quand ce ne sont ni les mots du patient, ni les mots de la loi, mais les mots d'un formulaire recopié.

Dans la maladie chronique, si une personne demande à ce que le document, placé en première page dans son dossier, contienne son souhait de ne pas avoir d'acharnement thérapeutique, cela ne gêne absolument pas la relation dans le suivi, bien au contraire. Ce type de démarche relève du bon sens médical. La connaissance du document amène à en parler avec le malade. C'est l'esprit des directives anticipées<sup>157</sup>. Il constitue un outil de dialogue, le malade est rassuré, en confiance. La démarche personnelle et intellectuelle de la personne écrivant des directives anticipées influence la vision que les soignants ont du malade, même s'ils tentent de prendre du recul et de s'entourer de critères objectifs. En dehors de l'aspect légal du document, même si le patient est allé chercher l'information sur internet ou dans une association, la démarche personnelle du patient témoigne d'une volonté dont on ne peut pas ne pas tenir compte dans la prise en charge. La famille peut être déterminante, dans la même lignée, dans la demande de non acharnement et de respect du refus. La réflexion en plusieurs

---

<sup>157</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, art. 5 « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

étapes d'une personne signant un document après l'avoir recopié est digne d'intérêt, car elle témoigne d'une réflexion personnelle. Un texte modifié devient plus humain, fait apparaître la demande de dignité, contient une certaine « douceur humaine ». L'essentiel réside dans le sens que l'on veut donner à l'expression « en tenir compte » et dans le sens de ce à quoi servent les directives anticipées. « Prendre en compte » ne peut pas être une soumission aveugle aux souhaits et désirs du patient, parce que si la loi permet d'exprimer beaucoup de choses dans les directives anticipées, elle ne permet pas de demander n'importe quoi aux professionnels de santé. Les directives anticipées, la personne de confiance et tout l'encadrement juridique n'exonèrent pas le professionnel de sa responsabilité, qu'elle soit éthique, déontologique ou juridique. Finalement un tel document est délicat et très compliqué.

Parler de « validité » du document conduit à bien faire la différence entre la valeur juridique du document et la valeur éthique qui est très forte. Il a une valeur éthique en ce sens que le patient, dans sa démarche personnelle, exprime quelque chose créant un espace de parole pour le jour où il n'aura plus les moyens de communiquer. Il essaie, par anticipation, de tisser un lien virtuel « au cas où ». En ce sens la dimension éthique est très forte. Une valeur essentielle mise en jeu est le respect de l'intégrité de la personne, autant l'intégrité physique que l'intégrité morale. Ce genre de démarche ramène au souci impérieux qu'autrui respecte la conception que le sujet se fait de la vie et de la mort.

La question éthique pourrait être de savoir comment déterminer, et à partir de quels critères, la valeur d'une directive anticipée. La valeur interrogée peut être celle de l'autonomie, au moins au moment où la personne écrit ce document. Mais une personne ne se réduit pas à un acte ou une décision, et nous sommes tous une histoire. Bien prendre en charge une personne consiste à considérer toute l'histoire d'une directive anticipée. L'application aveugle des directives correspondrait à une bureaucratisation de la fin de vie. Si au départ, l'esprit des directives était de protéger l'autonomie des patients, avec ce qui est écrit sur internet et l'accès facilité à un certain type d'information, dans le texte de certaines directives anticipées, il devient difficile de cerner où est l'autonomie du patient ou ce qu'il en est advenue.

Les directives anticipées mentionnant la perte d'espoir ou l'impossibilité de retour à une vie décente soulèvent des questions délicates. Cela revient-il à dire que les arguments cliniques prévalent sur les arguments personnels ? Et si oui cela ne va pas dans le sens de la loi Leonetti sur les droits des malades et à la fin de vie. La confrontation entre le respect d'une bonne pratique professionnelle et le désir d'un malade est-elle une problématique éthique ? Quand la

technique médicale doit-elle s'effacer et sur quels arguments ? Quand doit-elle céder la place aux desiderata du patient ? Il faut s'inspirer de l'esprit d'un texte, en avoir une vision globale et non se focaliser sur un détail. La technique doit s'effacer si les choses se compliquent. Le message est que la personne ne veut pas avoir de vie artificielle, ni d'une vie médicalisée, *technicisée*, qu'elle veut une mort naturelle authentique ou qui y ressemble le plus possible.

### ***III. Approche générale des directives anticipées***

Les directives anticipées correspondent à des instructions écrites, rédigées par avance par une personne majeure, consciente, pour le cas où elle serait un jour dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Elles correspondent à des souhaits exprimés par le patient quant à sa fin de vie, notamment par rapport aux traitements qu'il ne souhaite pas. L'esprit de la loi Léonetti était de créer un outil de communication favorisant un lien entre le patient, ses proches et les professionnels de santé. Ces dispositions étaient déjà présentes dans les lois de 1999 et 2002, mais c'est dans la loi d'avril 2005 que le respect de la volonté du patient a été le plus clairement exprimée. Les professionnels de santé éprouvent beaucoup de difficulté à parler de la mort avec leurs patients, alors même que les patients porteurs d'une pathologie grave, souvent âgés, ont conscience de cette finitude et y pensent forcément. En situation de fin de vie, ces directives seront prises en compte, s'il est envisagé une limitation ou l'arrêt de traitements inutiles ou disproportionnés<sup>158</sup>. Pour toute personne majeure il s'agit d'une possibilité de participation, de façon différée, aux décisions médicales la concernant. Les directives anticipées instaurent une nouvelle modalité de relation entre les professionnels de santé et les patients dans leur réflexion sur la fin de leur vie. Document écrit, résultant d'une démarche volontaire de l'intéressé, elles ont un objet précis et limité : l'expression de souhaits relatifs à la fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou d'arrêt de traitement. Le médecin en charge du patient est tenu de les « consulter » et « d'en tenir compte » dans ses prescriptions, si une limitation ou un arrêt de traitement sont envisagés, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable et si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

---

<sup>158</sup> CSP art. L. 1111-11 « Toute personne majeure, peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. »

L'esprit de ce qu'il est habituel d'appeler directives anticipées, qu'il eut été préférable d'appeler souhaits anticipés, est de créer les conditions d'une relation de confiance avec le médecin et de connaître les souhaits de la personne avant que la maladie ne vienne trop limiter ses facultés. Plus que le problème de la durée de validité se pose la difficulté de prévoir à l'avance l'imprévisible. Figurer le cours des choses peut s'avérer hasardeux ou catastrophique. Il est des promesses pièges, celles par exemple de ne jamais faire hospitaliser une personne ou de toujours la garder à domicile, parfaitement en décalage avec les situations telles qu'elles sont ou se présenteront. Il faut pouvoir informer une famille de ne pas se laisser enfermer derrière une promesse, faite à un moment donné dans un contexte donné, différent de celui face auquel la personne sera confrontée, car le contexte aura pu évoluer. Sur le plan éthique, la conscience de l'incertitude constitue une garantie. La médiation au sens de créer les conditions d'un dialogue et d'une parole échangée, entre et avec les proches, est alors souvent indispensable dans ces situations où le médecin doit s'interroger sur ce qu'aurait désiré la personne, dans une situation particulière.

### ***La réalisation est particulièrement importante dans les maladies neuro-dégénératives***

Celles-ci vont inéluctablement s'aggraver. Le patient exprime par anticipation sa volonté de bénéficier de certains traitements. Prises en compte uniquement si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, elles représentent néanmoins, au moment où elles sont rédigées, une précieuse information pour déterminer le projet de soins. On leur reproche souvent de ne pas être suffisamment précises dans leur énoncé pour être une aide à la décision médicale. Souvent elles se résument au souhait du patient de ne pas avoir d'acharnement thérapeutique, précision qui n'apporte rien puisque la loi interdit l'obstination déraisonnable. Il est intéressant que les directives soient rédigées avec l'aide d'un médecin, le double intérêt étant que le médecin aide à la rédaction, et peut attester de la libre expression du patient. Le patient peut se positionner plus clairement, avec un avis médical, sur le refus de nutrition artificielle ou la ventilation invasive. Ces directives ont une portée limitée aux conditions d'arrêt de traitement et à la fin de vie. Elles ne peuvent exprimer une volonté contraire à la loi. La demande de recevoir une injection létale, le jour où le patient deviendrait dépendant, n'est donc pas recevable. Non seulement le médecin ne peut prendre en compte cette volonté, mais l'expression de cette volonté ne le décharge pas de sa responsabilité, le consentement de la personne n'ayant pas de valeur pénale, le médecin se rendant coupable d'un crime d'empoisonnement s'il répondait à la demande.

Les directives opposables, si les hypothèses envisagées par le patient se réalisent, ont pour paradigme le patient porteur d'une sclérose latérale amyotrophique qui demande à ne pas être intubé s'il fait une détresse respiratoire. Il sait qu'il ne faut pas qu'on l'intube. C'est fait depuis vingt ans. Pour la personne atteinte d'une leucémie et demandant à ne pas aller en réanimation si elle fait un état de choc, on peut prévoir l'hypothèse. Ces directives sont une bonne chose, pas forcément pour qu'on s'en serve, mais parce que cela va obliger les citoyens, patients potentiels, à parler de leur fin de vie, et cela va obliger les médecins à aborder ces questions avec leurs malades. Il ne faut pas voir cela comme un cas opérationnel le cas échéant, mais comme un outil pédagogique permettant d'aborder la fin de vie du patient. Un deuxième volet, concernant un problème neurologique survenant chez un sujet sain, suite à un accident, est un volet beaucoup plus complexe. Les directives opposables, si elles le sont, poseront des problèmes médicaux énormes. Faut-il se limiter à l'état végétatif ou à l'état tétraplégique ? Personne ne se projette tétraplégique. La loi devrait aborder uniquement le sujet malade et non le sujet sain. Ce qui fait peur, en effet, est la case à cocher en face de certains mots tels que hémiplégie, paraplégie, tétraplégie, hémiparésie, aphasie, etc. car on ne sait plus où s'arrêter. Mais quelle serait la fonction d'une directive anticipée si on ne la respecte pas ?

Comment envisager le problème des sujets qui, ayant consenti à quelque chose à une période donnée, alors qu'ils n'étaient pas confrontés à la maladie, et qui confrontés à la maladie et n'étant plus capables de s'exprimer, pourraient exprimer une opinion différente ? L'individu qui n'est pas confronté directement à l'expérience de la maladie, et à sa propre finitude, a souvent une opinion très claire et empreinte de certitude. C'est souvent d'ailleurs de l'opinion des bien-portants dont il est question quand on parle de la fin de vie. Les personnes concernées par la fin de la vie, quand elles sont interrogées, répondent le plus souvent qu'elles ne savent pas, et évoquent beaucoup moins de certitudes. Force est de constater, que des personnes très déterminées au départ, le deviennent de moins en moins avec l'expérience de la maladie, leur détermination pouvant même se modifier radicalement.

Comment prendre en compte les directives anticipées, à partir du moment où il leur sera accordé une plus grande importance ? Comment prendre en compte le droit de la personne de changer d'avis, qui pourrait ne plus être pris en considération, du fait de la perte de la capacité de s'exprimer ? Une autre chose est de savoir ce qui permet au médecin d'être sûr que ce qu'exprime la personne relève vraiment de sa volonté ? Il serait bien sûr présomptueux de la part du médecin d'affirmer, pour de bonnes raisons, que ce que dit la personne ne relève pas

de sa volonté. Il faut trouver un juste milieu entre ce qui relève de l'opinion personnelle du patient, et ce qui peut relever de la pression psychologique liée au contexte extérieur. Il en va ainsi pour les patients qui s'estiment être une charge pour leur entourage, ou ont un fort sentiment d'inutilité. Une évolution utilitariste de la société tend à considérer le sens de la vie comme ramené à une logique de l'agir et de la production. Ceci peut perturber l'expression de la volonté des patients.

Les malades atteints d'une maladie neuro-dégénérative vivent longtemps et vont perdre progressivement leur capacité de communication. Notre société propose, à condition que l'on soit capable de lire ce qui a été écrit, à travers les directives anticipées, de combler le silence de la perte de communication. Ces directives sont inscrites dans le code civil helvétique qui renvoie tout citoyen à sa responsabilité, et l'encourage à prendre soin de lui, pour le cas où un jour il ne pourrait plus s'exprimer face à un choix, en imaginant ce à quoi il consentirait pour le jour où il n'aurait plus la capacité de le faire<sup>159</sup>. Exercice pénible et douloureux. Il se passe quelque chose dans notre société, par rapport à la perte de confiance progressive vis-à-vis du monde soignant, perte de confiance à laquelle les citoyens répondent par une demande de plus en plus grande d'autonomisation, quand bien même le futur patient aurait tout pour faire confiance. C'est un débat complexe. La manière de se positionner par rapport à ce qui va éventuellement se passer, en mettant par écrit des indications pour que celui qui voudra bien s'occuper de lui suive son conseil, est une démarche difficile, pénible et douloureuse.

### ***La vigilance s'impose par rapport à l'idée et la volonté de maîtriser ce qui n'existe pas***

La question des directives anticipées renvoie à la question du consentement et de l'autonomie de la personne, règle fondamentale depuis le code de Nuremberg de 1947. Certains sont très critiques sur cette hypertrophie de l'autonomie, qui souvent correspond à un désengagement des professionnels et, au risque de paraître rétrogrades, sont plutôt favorables à une certaine forme de « *paternalisme médical éclairé* ». Lorsque nous sommes confrontés à la maladie grave, nous avons aussi besoin de soutien. Dans la loi du 4 mars 2002 sur les droits des

---

<sup>159</sup> Code Civil Suisse. Art. 370. *Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut également désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut donner des instructions à cette personne.*

malades et la qualité du système de santé, la personne a un droit de savoir<sup>160</sup> mais aussi de ne pas savoir. La tendance est aujourd'hui de mettre les futurs malades dans une culture d'assignation à tout anticiper, comme si nous étions en mesure de tout anticiper dans un monde complexe.

La question complexe est celle des directives anticipées, plusieurs années avant le moment où la personne n'est plus dans la capacité de discernement. Quand est annoncé le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, la personne va garder encore longtemps, durant des années, sa capacité décisionnelle. *Etre responsable, c'est tenir ses promesses*, disait Nietzsche. Est-on en capacité de tenir ses promesses ? La distanciation, la disponibilité et la finesse de l'écoute ne rendent possible à une promesse d'être que dans cette capacité de relation maintenue, et de dire à la personne que nous ne désertions pas. Ce dont les personnes ont le plus l'effroi n'étant pas leur mort, mais l'idée de se trouver seules confrontées à une situation vis-à-vis de laquelle il n'y a plus de pensée ni de parole. La mort est au rendez-vous pour chacun d'entre nous, mais pour beaucoup de personnes, pour différentes raisons, la préoccupation sur leur vie est plus importante que celle sur leur mort. Pour certaines personnes, en situation de vulnérabilité, face à leur fin de vie ou à une échéance rapprochée, la question « que va-t-on décider ensemble ? », semble poser elle-même la réponse. A-t-on vraiment à décider ? Pour des personnes qui n'ont certainement pas décidé de se retrouver dans ces circonstances et qui ignorent tout de ce que sera leur parcours, la question de la décision est-elle la question centrale ? Peut-on demander à ces personnes éminemment vulnérables, ou ces mutilés de l'existence, de définir un projet de vie ? Alors que ces personnes, non seulement n'ont plus de projet, mais n'ont plus totalement de vie tout court, les mots prononcés doivent être analysés.

Les parents de polyhandicapés demandent que tout polyhandicapé soit reconnu comme une personne avec un projet de vie, car il est valorisant que toute personne ait un projet. Dans une institution, il ne suffit pas d'accueillir les personnes, mais il faut leur proposer un projet, c'est-à-dire un acte qui n'est pas indifférencié et qui est orienté. Ceci témoigne de la complexité des situations et des approches. Il n'y a pas véritablement à décider lorsqu'on est face à des situations indécidables. Il ne faut pas être obsédé par la décision, mais par la préoccupation de faire que chaque instant soit considéré comme un instant digne d'être vécu. Cela ne relève pas

---

<sup>160</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Art. L. 1111-2. « La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée [...] ».

de la décision, mais d'une préoccupation pour l'instant. Dans certaines situations décisives, ce ne sont pas les grandes paroles philosophiques, mais des petits gestes ou attentions, des petits signes ou actes de vie, des petits appels, qui vont témoigner de la considération accordée à la personne. La décision ne se situe pas au niveau de ce qu'on va décider avec la personne, mais au niveau de ce que nous en tant que société, nous décidons de ce que nous faisons par rapport à ces responsabilités. Sans remettre en cause la réflexion sur l'autonomie de la personne, certaines décisions semblent hiérarchiquement plus importantes, telle que celle de savoir ce que nous au sein de la société, nous décidons vis à vis d'une personne en situation de grande vulnérabilité, et comment nous pensons ensemble nos obligations à son égard. Ce type de questionnement risque de devenir de plus en plus difficile à soutenir dans le futur. Ainsi, l'important est le processus, c'est-à-dire l'occasion que l'on a d'un dialogue, qui aboutira ou pas à des directives anticipées, et qui permet de s'ajuster les uns aux autres. Le proche ou l'ami osera s'impliquer dans la démarche, osera dire des choses qu'il n'aurait pas osé dire, dans ce rapport de vérité qui n'existerait pas sans ce processus. C'est le processus qui est intéressant, pas les directives.

Les critères d'appréciation à prendre en compte sont la temporalité évolutive de la maladie, l'information, l'entourage, l'implication médicale, le discernement de la personne. La préoccupation pour la personne malade, comme pour le médecin, ne doit pas être de faire des directives anticipées en situation aiguë. Le document doit correspondre à la volonté du patient d'exprimer sa volonté utile à la réflexion médicale. Donner une information sur les directives anticipées conduit le médecin à savoir ne pas être trop incisif dans la proposition de les réaliser. L'importance de la démarche d'échange avec le patient est primordiale. Même s'il n'y a pas de rédaction, cette démarche améliore la relation avec le patient tout en respectant son cheminement personnel. A-t-il envie ou n'a-t-il pas envie de les réaliser ? L'information a autant de valeur que la rédaction. Il faut laisser libre cours à la subjectivité et à la spontanéité du patient, et pour le professionnel qui prendra connaissance des directives anticipées, il faut savoir lire entre les lignes. La complexité du travail du médecin sera de savoir ce que la personne malade a voulu dire en écrivant, plus que lire ce qui est écrit. Il y a ce que disent les directives anticipées et ce qu'elles veulent dire entre « les lignes ». Les ambiguïtés sont fréquentes. Une patiente qui aurait écrit « pas de tuyau » pour signifier son désir de ne pas avoir de réanimation ou d'obstination « déraisonnable » sous forme d'une alimentation artificielle, doit-elle pour autant être privée d'une sonde urinaire en cas de globe vésical douloureux ? C'est bien aux médecins de prendre la décision.



Rédiger des directives anticipées est un exercice d'imagination et l'imagination va entraîner des représentations chez celui qui les écrit et celui qui les lit. Les directives anticipées sont invérifiables a posteriori en ce sens que le soignant ne peut jamais être certain qu'il ait fait exactement ce que le patient aurait voulu qu'il fasse. Elles ne correspondent qu'à une hypothèse parfois profondément chimérique. L'anticipation a priori, invérifiable a posteriori, concerne une perception de ce qui pourrait advenir, de ce qui n'est pas encore là, mais qui va arriver. Chercher une concordance revient à chercher ce qui ne pourra jamais être vérifié. La réflexion sur l'élaboration des directives anticipées ne peut se modéliser en arbre décisionnel. En effet, dans ce domaine de réflexion plus qu'ailleurs, délicatesse, prudence, sagacité, respect du désir du malade de ne pas savoir, trouvent toute leur place. La réflexion proposée doit se concevoir comme une analyse, un commentaire, une explication, une discussion et une ouverture. Cette réflexion est un outil de la relation, avant d'être un outil de responsabilité, entre le sujet et les professionnels de santé, dans le cadre de leurs compétences. L'important est qu'on en parle. Il n'y a pas d'obligation à faire, et le droit de faire quelque chose s'accompagne aussi du droit de ne pas faire. Entrer en relation avec le patient et avec l'entourage doit être l'objectif principal de la réflexion sur les directives anticipées.

La rédaction engage. Passer de l'oral à l'écrit, faire connaître ses volontés à des proches ou à un médecin qui favorisera la traçabilité écrite de la réflexion, permet de passer du domaine privé au domaine public, ce qui correspond à une posture éthique, attestant de la moralité des décisions prises. La place du médecin traitant, souvent oublié à l'hôpital lors des concertations, est primordiale. C'est la plupart du temps, le professionnel qui connaît le mieux le malade. Il a un rôle et une place privilégiée pour anticiper certaines situations et évoquer la fin de vie, en amont, avec ses patients. Ce travail d'anticipation est fondamental.

Il n'y a rien d'étonnant à ce que les professionnels s'interrogent.<sup>161</sup> Quand informer un patient sur la possibilité de rédiger des directives anticipées, et quelle information lui apporter ? Quels conseils de rédactions ? Quel sens pour « état d'inconscience » ou « hors d'état d'en effectuer le renouvellement ? » Quand consulter les directives et que signifient « consulter » et

---

<sup>161</sup> Groupe thématique Espace Ethique Rhône-Alpes [Basset P., Carlin N. Coordination, Cimar L., Dell Accio E., Fournier E., Grunwald D., Jammes B., Peyrard C.] *Les Directives Anticipées en pratique*, Espace Ethique CHU Grenoble, 2012 Ce guide élaboré par un groupe de travail de l'Espace Ethique Régional fait le point sur la réalisation des directives anticipées et l'information à donner par le médecin à qui il est demandé conseil, en répondant à une série de questions essentielles.

« en tenir compte ? » Comment les prendre en compte dans une décision collégiale ? Il peut être délicat d'informer un patient qui ignore tout des directives anticipées au moment d'une aggravation de la maladie. Il est donc souhaitable que cette information fasse partie des informations générales que reçoit tout patient ou usager du système de santé. Il sera ensuite opportun de répondre précisément aux questions d'un patient pensant être au moment, pour lui, de les rédiger. Il est important de s'assurer que malgré l'incapacité du patient à rédiger lui-même ses directives, il est en état d'exprimer librement sa volonté. De telles informations, échanges et réflexions, favorisant un climat de confiance réciproque, permettent au patient l'expression « éclairée » de ses souhaits. Cet éclairage médical pourra utilement compléter l'énoncé des différentes opinions et valeurs que le patient désirerait exprimer. Les directives devraient pouvoir donner assez d'informations au médecin concernant les souhaits, mais également les valeurs prioritaires du patient, parce qu'au moment de la rédaction on ne peut pas présager de toutes les circonstances de la fin de vie. Rendant compte des valeurs que la personne, encore bien portante, juge essentielles pour elle, les directives peuvent être de plus en plus circonstanciées, à mesure que la maladie évolue. Deux idées sont essentielles. L'obligation pour les professionnels de prendre en considération l'existence des directives anticipées, message fort, favorisant la mise en confiance des proches, complètement différent de celui de dire qu'elles n'ont pas force d'obligation, ce qui a été vrai juridiquement jusqu'à une période récente. La référence au désir du malade et à ses éventuelles directives met l'entourage en confiance et fournit la preuve de l'intérêt porté à ce qui lui paraissait important. Les directives sont utilisées en quelque sorte comme un outil de relation. Il ne faut pas forcément s'en tenir à la lettre au cadre législatif, mais de manière plus large, considérer que toute formulation de souhaits quant à la fin de vie par le patient, que ce soit auprès de ses proches, de sa personne de confiance ou des soignants, sont des directives anticipées. Il est donc important de tracer les différents témoignages et de s'enquérir auprès des proches des désirs exprimés par le patient. Il est très apaisant pour le patient et sa famille de savoir que les soignants sont à l'écoute et offrent un cadre rassurant<sup>162</sup>. Il faut intégrer la vision des proches et de la personne de confiance, en les considérant partie prenante et en considérant leur point de vue comme un point de vue à part entière. « Ce n'est pas à vous de décider mais votre

---

<sup>162</sup> Une patiente dialysée chronique ayant présenté un AVC majeur n'avait ni conjoint, ni enfant mais un neveu et une nièce très proches. Les soignants se sont tournés vers eux l'ayant très bien connue, qui ont exprimé que leur tante, « comme ils l'ont connue », n'aurait jamais accepté de vivre dans une situation avec de telles séquelles. On peut considérer que ce sont des équivalents de directives anticipées et qu'en prenant en compte leurs témoignages, on respecte l'autonomie de la patiente par substitution.

point de vue est important pour nous permettre de prendre la décision ». La décision sera médicale et individuelle après une concertation collégiale entre les membres de l'équipe, de manière organisée et formalisée, lisiblement tracée par écrit. Ce mode de décision devra être signifié aux proches, ainsi qu'à l'équipe soignante. In fine, il doit être possible de répondre à la question : « *Qui a pris la décision, et comment a-t-elle été prise ?* » L'entretien entre la personne de confiance, les proches et le médecin est important. Celui-ci pose le cadre de la réflexion et confère à la décision son caractère médical avec une parole qui se doit d'être juste, ici et à ce moment. Une porte reste toujours ouverte pour la concertation, pour réviser une décision, et ce qui est valable un jour peut être rediscuté selon les mêmes modalités un autre jour.

#### ***IV. Evolution des idées sur la place des directives anticipées***

Les directives anticipées sont au cœur d'un débat sensible et délicat en France avec une réflexion soulevant la question de leur opposabilité. Or, une directive est une orientation donnée à une équipe qui ne sait pas qui est le patient car elle ne le connaît pas depuis assez longtemps, un patient à qui il va être demandé ses préférences, pas uniquement sur la question de la mort, un patient à qui il ne suffira pas de réclamer la dignité ou le respect. Les directives anticipées auraient moins de mal à être rédigées si elles n'étaient pas une assignation à se prononcer sur un « stop ou encore ». Une question importante est donc de savoir avec qui rédiger ses directives anticipées ? Quel type de dialogue établit-on avec une équipe ? Avec un professionnel référent avec lequel il sera possible de discuter ? Il est important en effet que les professionnels du soin soient informés des décisions à prendre au moment où le patient ne sera pas en état de s'exprimer.

Lorsque le législateur intervient, il finit, paradoxalement, par restreindre les libertés. En revanche, il y a une forme d'échappatoire, potentielle du moins, si tant est que l'on trouve une personne de confiance ou un représentant thérapeutique, d'accord pour nous représenter pour le cas où la question se poserait. Cela ne veut pas dire que nous sommes obligés d'avoir des directives anticipées et un représentant thérapeutique ou personne de confiance. Cela ramène au cœur de la profession de médecin qui reste le dialogue singulier, cette manière d'échanger, moi avec autrui, de partager une valeur commune, en ayant la certitude que les engagements seront respectés. Il reste cependant une part d'inconnue, car demain le sujet ne sait pas si, pour des raisons diverses, son action sera ou pas efficace. Il ne peut pas tout prévoir, il doit prendre des risques dans la vie, c'en est un de plus.

La loi d'avril 2005<sup>163</sup> relative aux droits des malades et à la fin de vie retenait que « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées.* » [...] et que « le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. » La loi a fait l'objet d'un rapport d'information<sup>164</sup>, au nom d'une mission d'évaluation, en novembre 2008. Concernant les directives anticipées, le constat est que la procédure « *est non seulement demeurée méconnue mais elle s'avère également mal comprise de ceux qui y recourent* ». Faisant le constat que le contenu des directives anticipées n'est pas opposable et qu'il s'agit de « *souhaits* » et non de prescriptions, « *le thérapeute n'est pas tenu de respecter cette expression indirecte de la volonté – à la différence de la situation où le patient est conscient – s'il estime que cela ne serait pas de l'intérêt du malade tel qu'il l'apprécie au vu de son état.* » Le rapport constate mais ne préconise rien. Il cite et met en évidences les limites des directives anticipées telles que les « *doutes sur la constance de la volonté du patient* » ou les difficultés de leur rédaction « *du fait qu'elle exige un degré de précision suffisant pour les rendre applicables à l'état futur de la personne* » pour conclure que « *l'exercice demeure cependant complexe pour le médecin éventuellement consulté* ».

Remis fin 2012 le rapport SICARD<sup>165</sup>, dont l'objectif était de connaître les conditions de fin de vie en France, a recueilli les avis de citoyens, de professionnels de santé et également de patients en fin de vie. Il en ressort que les citoyens français ne se sentent pas assez écoutés par les médecins, qui ont les plus grandes difficultés à parler de la fin de vie à leurs patients, et corolairement à parler des directives anticipées. Certains patients, quand le médecin aborde le sujet, demandent à ce que celui-ci les aide à les rédiger, ce qui n'est pas toujours évident pour le médecin. Le rapport fait le constat que « *L'état actuel des directives anticipées est un chantier non ouvert, que ce soit en raison de leur méconnaissance, de leur inefficacité ressentie, ou de leur inutilité. Les directives anticipées n'ont été rédigées que par un nombre infime de personnes en fin de vie [...] en 2012, seules 2,5 % des personnes décédées en avaient rédigées. [...] Les directives anticipées sont dans la loi Leonetti, mais n'ont aucune publicité, aucune obligation, et demeurent totalement en suspens dans l'univers médical. [...]* »

---

<sup>163</sup> Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 3 JORF 23 avril 2005 rectificatif JORF 20 mai 2005. Article 7 « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.* »

<sup>164</sup> Rapport d'information n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005 - 370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, 28 novembre 2008

<sup>165</sup> Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France [rapport Sicard] 18 décembre 2012

*En revanche, il semble évident que ces directives apparaissent comme essentielles quand, dans une famille, une personne est touchée par une maladie particulièrement grave et que l'entourage découvre alors la non prise en compte de ces directives ».*

Or pour les auteurs du rapport, les directives anticipées « *devraient s'inscrire dans l'univers du soin [...] sans en faire une obligation qui tendrait à la bureaucratie* ». Pour un patient et ses proches « *réellement éclairés sur le caractère incurable et évolutif de sa maladie [...] elles devraient pouvoir être consultées par informatique de façon systématique. [...] Ou elles s'intègrent totalement et de façon centrale dans l'univers du soin et elles deviennent un élément essentiel, ou elles restent à l'état de possibilité recommandée et elles sont totalement inefficaces*<sup>166</sup>. » Le rapport s'interroge sur la finalité des directives anticipées et leur ambiguïté. Que signifie « *en tenir compte* » ? La lecture qu'en font le médecin et le malade n'est-elle pas différente ? Est-ce une aide à la décision ? Une injonction ? Une invitation au dialogue ? Une responsabilisation excessive du malade face à un certain désengagement de la responsabilité du médecin ? Le renoncement à la vie n'est-il pas trop anticipé par certains malades qui changeront d'avis face à la réalité le moment venu ? Le médecin désire légitimement garder sa liberté de jugement face à une situation aigue rapidement réversible, pourtant jugée désespérée par le malade ou ses proches. Les auteurs du rapport, avec prudence, préconisent que tout médecin s'opposant aux directives du malade devrait le justifier par écrit après en avoir référé à un exercice collégial, que ces mêmes directives s'annulent, de fait, dans une situation urgente face à un patient conscient, que le recours à la personne de confiance du malade en état d'inconscience doit être systématique, et enfin que les directives ne devraient pas avoir de caractère obligatoire. Ils insistent sur le travail d'anticipation et précisent que « *la question du vocabulaire est fondamentale*<sup>167</sup> » Prolongeant la réflexion les auteurs précisent que « *toute directive anticipée est signifiante et ne peut pas ne pas être prise en considération*<sup>168</sup> » Ils invitent à n'écarter aucune demande et à prendre en considération une demande anticipée d'euthanasie en posant la question du décodage de cette demande, de la prise en considération de la souffrance supposée de la personne, en tenant compte de l'ambivalence de la personne entre « *abattement et réflexe de survie* ». En conclusion ils demandent que soient conféré aux directives anticipées « *un pouvoir contraignant plus fort*<sup>169</sup> » faisant la différence entre les directives rédigées par une personne

---

<sup>166</sup> Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France [rapport Sicard] 18 décembre 2012, p.60

<sup>167</sup> Ibid p.61

<sup>168</sup> Ibid p.62

<sup>169</sup> Idem

en bonne santé et celles rédigées par une personne porteuse d'une maladie grave. Dans ce cas, elles préciseraient les différentes options thérapeutiques dans le cadre d'un dialogue avec le médecin généraliste, correspondant privilégié, seraient facilement identifiables dans le dossier médical, signées par le malade et le thérapeute concerné « *ce qui sans en faire un caractère contraignant, en fait un caractère très engageant*<sup>170</sup> » Deux types de directives anticipées sont proposés. Des directives anticipées générales [exemple: « je ne veux pas d'obstination déraisonnable »] que pourrait rédiger tout patient quand il est bien portant. Le deuxième type de directives anticipées concernerait les patients déjà atteints d'une pathologie grave et seraient donc plus spécifiques à la pathologie [exemple: pour une SLA, le refus de la trachéotomie] et résulterait d'un dialogue avec un médecin. En effet, pour une personne bien portante, il est difficile de se projeter dans un état de perte d'autonomie, un patient à un moment donné pouvant considérer qu'un état dégradé sera insupportable, mais au final, quand il se retrouvera dans cet état, s'adapter et vouloir continuer à vivre.

L'avis 121 du CCNE de juin 2013 propose de « *repenser la vocation et la valeur des directives anticipées*<sup>171</sup> » invitant à un véritable changement de perspective. Il estime que deux types de directives sont possibles selon les circonstances. Un premier nommé « *déclarations anticipées de volonté* » concernant toute personne, malade ou pas, permettrait à chacun de réfléchir à sa propre fin de vie. Un second type dont la rédaction nécessiterait l'accompagnement d'un professionnel de santé habilité, répondrait à la situation d'une personne atteinte d'une maladie grave ou potentiellement létale, et aurait alors une fonction à proprement parler « *directive* ». Le CCNE apportait, avec prudence, des conditions au caractère contraignant des directives anticipées et estimait que « *lorsque des directives anticipées existent, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé et tout écart par rapport à ces directives devrait être justifié par écrit dans le dossier médical de la personne. Cette présomption relative à leur caractère contraignant ne céderait que dans trois circonstances: l'urgence rendant impossible leur prise en compte, l'inadaptation des directives à la situation clinique du patient ou des témoignages suffisamment précis, étayés et le cas échéant concordants des proches du malade indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier état de sa volonté. Dans ces trois hypothèses, le non-respect des directives devrait obligatoirement faire l'objet d'une*

---

<sup>170</sup> Ibid p.63

<sup>171</sup> Avis n° 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » CCNE, 13 juin 2013, p.28

*motivation écrite versée au dossier médical du malade*<sup>172</sup> » Il insiste sur l'accompagnement médical à proposer à la personne malade désirant rédiger des directives anticipées afin qu'elles soient le plus pertinentes possible et réellement prises en compte. Il utilise en conclusion le terme « *obligatoire* », tout écart par rapport à ces directives « *devant être justifié par écrit dans le dossier médical de la personne*<sup>173</sup>. »

Dans ses observations écrites d'ordre général à l'attention du Conseil d'Etat en date du 5 mai 2014 sur les notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie le CCNE relève, paradoxalement et en opposition à la grande méconnaissance des directives anticipées, que c'est bien quand le patient n'a « *ni rédigé des directive anticipées, ni désigné de personne de confiance que l'interprétation de la notion d'obstination déraisonnable pose les problèmes les plus complexes*<sup>174</sup>. » On voit l'évolution des idées puisqu'au-delà du constat le CCNE se prononce clairement. « *L'existence de directives anticipées clairement rédigées constitue la meilleure garantie que l'on puisse avoir qu'une demande de refus ou d'interruption de tout traitement, y compris de la nutrition et de l'hydratation artificielles - chez une personne lourdement handicapée, hors d'état d'exprimer sa volonté et qui n'est pas en fin de vie - a bien été formulée à l'avance par la personne*<sup>175</sup>. » Pour mieux en souligner l'importance le CCNE évoque les conséquences de leur absence, car il s'agit alors de décider pour autrui, à la place d'autrui, de l'arrêt d'un traitement qui maintient en vie une personne, le CCNE suggérant aussi alors que la prise de décision ne devrait pas relever de la seule expertise médicale.

Le rapport du CCNE du 21 octobre 2014 sur le débat public concernant la fin de vie, fait le constat « *accablant* » de la méconnaissance et de la non-application des dispositions légales garantissant les droits des personnes malades en fin de vie, méconnaissance non seulement de la part des citoyens, mais aussi d'une proportion significative des professionnels de santé. « *Or ce dispositif est tout d'abord méconnu des médecins, qui pourtant ont pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont exprimés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer [leur] décision médicale*<sup>176</sup> » Il pointe la demande partagée de nouveaux droits dont

---

<sup>172</sup> Ibid p.32-33

<sup>173</sup> Ibid p.51

<sup>174</sup> CCNE Observations à l'attention du Conseil d'Etat sur les notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie, 5 mai 2014, p.20

<sup>175</sup> Ibid p.29

<sup>176</sup> CCNE Rapport sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014, p.11

l'application font l'objet de débat et notamment celui de rendre contraignantes pour les soignants les directives anticipées, la loi ayant défini selon lui « *d'avantage les devoirs des soignants que les droits des personnes malades*<sup>177</sup> » Estimant nécessaire un changement de perspectives s'agissant de la valeur accordée aux directives anticipées, le CCNE recommande de développer l'information les concernant et de faire en sorte qu'elles soient facilement consultables par les soignants. « *Les conditions de leur recueil doivent être repensées, un accompagnement médical devant être proposé à la personne malade qui souhaite en rédiger afin qu'elles soient aussi pertinentes que possible au regard de sa pathologie et qu'elles puissent ainsi être réellement prises en compte*<sup>178</sup>. » Deux nécessités se dégagent du débat public, celle d'une part de délivrer systématiquement la proposition de réaliser des directives anticipées, et celle d'autre part, de les rendre contraignantes, avec le cas échéant l'obligation pour le médecin de justifier la non-application de ces directives en assurant la traçabilité écrite de la réflexion dans le dossier du patient. Ces directives sont proposées de « *contraignantes uniquement lorsqu'elles ont été rédigées en cas de maladie grave, ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter des risques importants*<sup>179</sup> » selon la commission de réflexion sur la fin de vie et l'avis 121 du CCNE, à contraignantes dans tous les cas selon la conférence des citoyens sur la fin de vie.<sup>180</sup> Il rappelle entre ces deux postures une attitude nuancée, soulevée par d'autres pour qui « *leur principal intérêt et leur seule justification éthique est, nous semble-t-il, d'ouvrir la relation au dialogue sur la fin de vie. Certaines personnes feront spontanément cette démarche, d'autres ne le pourront jamais et certains découvriront avec leur médecin ou un professionnel de santé une façon plus profonde et plus confiante de nouer la relation par la parole ainsi échangée*<sup>181</sup> »

La proposition de loi enregistrée à la présidence du Sénat le 17 mars 2015 votée à une large majorité à l'Assemblée stipule que « *toute personne majeure et capable peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. [...] Elles s'imposent au médecin, pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation. Si les directives anticipées apparaissent manifestement*

---

<sup>177</sup> Ibid, p.8

<sup>178</sup> Ibid p.30

<sup>179</sup> Ibid p.30

<sup>180</sup> Conférence de citoyens sur la fin de vie, Avis citoyen, 14 décembre 2013, IFOP « *Même si elles ne revêtent pas un caractère obligatoire pour chacun, elles doivent être respectées quand elles existent* ».

<sup>181</sup> Carlin N, Groupe thématique Espace Ethique Rhône-Alpes, *Les Directives Anticipées en pratique*, Espace Ethique CHU Grenoble, 2012, p.18



*inappropriées, le médecin doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose alors et est inscrite dans le dossier médical.[...] Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. [...] Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique [...] elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. [...] elle bénéficie, pour la rédaction de telles directives, de l'assistance de la personne chargée de sa protection*<sup>182</sup>*[...]»*

Le Sénat n'a pas adopté en date du 23 juin 2015 la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Le Sénat n'a pas adopté, en première lecture, la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture. Les sénateurs suppriment la mention que les directives « *s'imposent au médecin* » l'amendement retenant la formulation « *le médecin prend en compte les directives anticipées.*»

L'objectif de ce travail est de montrer les nuances, la complexité, la diversité des points de vue sur les directives anticipées, et finalement, quelle que soit la formulation exacte que prendra la loi, la nécessité et l'exigence de mettre en place les conditions d'une éthique du dialogue par la parole échangée dans la relation de soin.

\*

---

<sup>182</sup> Proposition de loi créant *de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, adoptée par l'assemblée nationale enregistrée à la présidence du Sénat le 17 mars 2015

## ***D. Sens du refus, sens d'un arrêt de traitement***

Une situation de refus confronte, parfois avec un certain degré de violence, la personne malade et le soignant à leurs limites. Chercher le sens et la signification d'un refus consiste à analyser et décrypter une volonté du malade que quelque chose se produise ou ne se produise pas et correspond à la dialectique du don et de l'acceptation. Les situations résultant de ces situations de refus sous-tendent parfois des dilemmes éthiques et des conflits de valeurs, et révèlent la diversité des comportements professionnels.

### ***I. Les différents points de vue en présence***

#### ***Le point de vue et le vécu de la personne malade et de ses proches***<sup>183</sup>

*Après, pour le refus de poursuivre la chimiothérapie, avec le médecin oncologue ça s'est passé très rapidement et avec violence. Il a pris ça comme une agression, une attaque personnelle, comme si on remettait en cause ses valeurs, son métier, sa compétence et ses décisions. Sa première phrase a posé le problème comme pour me culpabiliser, alors qu'en réalité c'était un choix réfléchi de notre part, une décision prise en commun avec mon épouse: « Vous êtes inconscient...comment pouvez-vous accepter cela de votre femme avec vos deux enfants!...dans deux ans madame B. vous n'êtes plus là ! ». A partir de là le dialogue a été rompu, il y a eu une coupure franche et elle n'a plus voulu le voir. Je n'en veux pas au médecin et je comprends. Il a dû souffrir de notre attitude car pour lui, c'est un échec. En fait, dans la relation avec un médecin on se donne à quelqu'un. En refusant une thérapeutique on a l'impression de maîtriser ce qui nous concerne, de ne pas dépendre uniquement du savoir de quelqu'un. On a eu une impression d'abandon médical « puisque c'est comme ça et que c'est votre choix, débrouillez-vous ! ». On a eu aussi l'impression de ne pas être considéré, de ne pas être pris au sérieux. Ce qui est choquant c'est cette attitude de non acceptation de la part du médecin, car je m'attendais à une autre réponse de la part d'un professionnel*<sup>184</sup>.

Le malade est sensible au sentiment d'inquiétude ressenti par le médecin confronté à son refus. Il attend du médecin d'être pris au sérieux, écouté, considéré en tant qu'être humain et

---

<sup>183</sup> Synthèse par les relecteurs de ce que disent les personnes malades au cours des entretiens.

<sup>184</sup> Entretien du 5 11 2009 avec le conjoint d'une jeune femme de 36 ans ayant refusé la poursuite de la chimiothérapie, hospitalisée dans l'USP décédée 5 jours après.

non comme un cas médical. Il souhaite que la personne ne s'efface jamais derrière la maladie et demande une présence faite de discrétion et de délicatesse, un accompagnement de ce refus et une réassurance quant à la manière dont cela « *va se passer ou se terminer* ». L'insistance, à vouloir rappeler au malade qu'il a le droit de refuser mais aussi de changer d'avis, est vécue comme une forme d'acharnement relationnel.

Le malade vit de manière insupportable la dépendance à l'égard d'un traitement et la peur des effets secondaires, la qualité de vie perdue et le sentiment d'être une charge. Parfois une lassitude extrême et un épuisement physique empêchent l'adhésion à n'importe quel projet plus qu'un refus du projet. Il vit très péniblement la dépendance à l'égard d'un savoir et d'une technicité médicale qu'il ne peut maîtriser. Il ressent de manière violente le fait de n'avoir aucune connaissance et aucun contrôle sur ce savoir, le déséquilibre entre celui qui sait et celui qui ne sait pas, le vécu d'injustice à l'idée de ne pas être compris. Son refus peut alors heurter un « ego » médical qu'il juge démesuré et qui n'a pas l'habitude de rencontrer la contradiction. La peur d'être confronté à la toute-puissance médicale de « la grande maison blanche<sup>185</sup> » et de s'y faire broyer, d'être confronté au comportement médical oppressant, sont régulièrement évoqués. Le discours médical est parfois vécu comme inadapté à la réalité à force de banalisation. Une « *petite chimiothérapie, quelques effets secondaires* » n'ont aucune commune mesure dans la bouche d'un médecin et dans l'oreille d'un malade. Celui-ci peut vivre de manière insécurisée, l'incohérence liée à des discours discordants quand il existe un besoin d'information claire et compréhensible. Il se demande parfois à qui faire confiance et ne pouvant faire confiance à personne, il refuse à tous.

*« On n'arrivait plus à communiquer correctement et surtout plusieurs médecins venaient nous voir et nous racontaient des choses différentes. On ne savait sur quel pied danser et on aurait préféré, on aurait accepté, qu'ils nous disent qu'ils ne savaient pas, dans cette situation particulière. On avait l'impression qu'on nous baladait et qu'on nous prenait pour des gamins et c'était dur à vivre<sup>186</sup>. »*

Les personnes soignées disent souhaiter participer activement aux décisions médicales qui les concernent, au nom de leur autonomie. Elles s'inquiètent de ce qui sera décidé pour elles si elles ne sont plus en mesure de donner leur avis. Elles redoutent les conséquences des thérapeutiques entreprises : souffrance, altération de la qualité de vie, dépendance, et

---

<sup>185</sup> Selon l'expression d'un jeune patient de 32 ans, porteur d'un cancer du testicule, ayant refusé la chimiothérapie.

<sup>186</sup> Ibid.

craignent de perdre leur statut de sujet en devenant l'objet d'une médecine technoscientifique. Certaines vivent difficilement l'idée de devoir dépendre d'un savoir médical qu'elles ne contrôlent pas. D'autres qui étaient en parfaite santé jusqu'à l'épreuve de la maladie n'imaginent pas leur vie diminuée ou devant tenir compte des contraintes imposées par la maladie et ses conséquences. Le fait que leur vie dépende d'une thérapeutique est incompatible avec l'idée qu'elles se font de leur dignité au sens où elles l'entendent.

Au-delà de la maladie, le sujet porteur d'une maladie demande au médecin de s'intéresser à sa personne, qu'il ne se focalise pas uniquement sur la thérapeutique, que sa souffrance soit reconnue par celui-ci, car l'écoute de la plainte liée à l'expression de la souffrance est un enjeu majeur de la relation de soin. Au cours de l'évolution de la maladie, certaines étapes ont pu être difficilement vécues, n'ont peut-être jamais été verbalisées, et leur souvenir peut constituer un blocage insurmontable. Le patient, même conscient du risque, peut alors ne plus vouloir entendre parler de traitement, d'opération ou d'examen, demandant qu'on le laisse tranquille, au-delà de toute logique rationnelle, selon le point de vue médical. Cette posture d'opposition à l'ordre médical exprime souvent un besoin de reconnaissance dans toute sa complexité et son ambivalence. Dans certains cas le refus est catégorique, répété, malgré toutes les informations échangées.

Le malade peut vivre très mal l'insistance avec laquelle un médecin va tenter d'obtenir son consentement.

*« Il est sûr et certain que la pression pour que je change d'avis, pour que je pense autrement, a augmenté tranquillement dans les dernières semaines, pas uniquement chez les médecins mais dans ma famille aussi. La pression médicale a augmenté ne serait-ce que pour m'expliquer que j'avais le choix, puisqu'il y avait toujours un choix, puisque j'avais toujours la possibilité de changer d'avis ! Vous-même l'avez fait avec beaucoup de tact et d'intelligence, c'était très clair, mais c'était aussi une certaine pression. Si ce travail pouvait servir à ce que les personnes qui refusent un traitement – [silence] – soient plus accompagnées dans leur choix. On pourrait mieux les accompagner en arrêtant de leur proposer sans cesse ce choix. Il est fait, il est fait une bonne fois pour toutes. A chaque fois que je rencontre l'un des médecins, c'est à dire tous les jours, il me redemande et cela devient une pression, qui, douce au départ, devient de plus en plus forte<sup>187</sup>. »*

---

<sup>187</sup> Femme de 60 ans ayant refusé le traitement par chimiothérapie d'une leucémie Entretien du 27 06 2008

En revanche, il sera sensible à l'écoute que lui apportera le praticien, refusera peut-être de donner son accord à celui qui ne cessera tous les jours de lui soutirer un accord, alors qu'il le donnera à celui qui l'écouterà.

*« Lui au moins, m'a écouté. Nous nous sommes regardés et nous sommes reconnus. Lors de la première consultation il a accepté mon refus, il m'a donné raison. C'est parce qu'il a respecté cela la première fois que j'ai confiance en lui et qu'aujourd'hui, j'accepte, parce que j'ai confiance<sup>188</sup>. »*

C'est parfois par un processus relationnel initié par le refus, et par le respect de ce refus, que la confiance peut s'instaurer profondément. Car les patients font bien la différence entre refuser un traitement et refuser un professionnel. « *Nous nous sommes reconnus* » révèle bien le lien, entre reconnaissance et confiance, qui s'établit mutuellement.

*Je n'ai jamais ressenti le médecin en face de moi se dire « si j'étais atteint de cette maladie qu'est-ce que je ferais pour moi ? ». Et c'est même étonnant qu'il ne se pose pas la question, car s'il se posait la question pour lui, le contact serait différent parce qu'on est tous des malades potentiels susceptibles d'être touchés par une maladie grave. Le refus de traitement n'est pas un refus de soins. Dans ma lettre écrite au Dr .... il était difficile de demander « voilà je ne veux pas vos traitements mais je veux votre accompagnement », c'est énorme surtout quand la personne en face de soi est à l'écoute et que c'est la personne la plus sympathique qu'on ait rencontré depuis quinze ans...difficile de lui dire « ce que vous me proposez ce n'est pas possible mais en revanche si vous pouviez continuer à m'accompagner, m'apporter vos soins que je demande, c'est à dire un point de chute pour me permettre d'aller dire si j'ai mal, c'est à dire l'accompagnement psychologique, l'accompagnement de la douleur...Quand on refuse on a l'impression que c'est pour se singulariser, que c'est une réaction d'orgueil. Mais en fait celui qui refuse c'est un « emmerdeur » et les emmerdeurs on les éjecte.... vous ne voulez pas de mon refus, moi je ne refuse pas de me soigner mais par contre je ne veux pas de vos traitements, mais vous me dites de m'en aller donc je m'en vais. Voilà les alternatives qu'on avait. Si vous ne voulez pas nos soins, allez voir ailleurs, donc on va ailleurs<sup>189</sup>.*

---

<sup>188</sup> Carlin N., Communication à propos du travail de thèse de l'auteure citée en bibliographie, « Relation de soin, la confiance à l'épreuve du droit », Espace Ethique Rhône-Alpes, Grenoble, 14 octobre 2014, « Témoignage d'un patient ayant initialement refusé à un chirurgien une proposition d'intervention puis ayant accepté. »

<sup>189</sup> Personne ayant refusé la chimiothérapie, après une chirurgie pour cancer du sein. Entretien du 30 07 2009

### ***Le point de vue des professionnels, des médecins et des soignants<sup>190</sup>.***

Le repérage des situations de refus révèle une évolution des mentalités, car auparavant les médecins ne voulaient pas en entendre parler.... et même encore maintenant. Le degré de questionnement des professionnels n'est pas partout le même, notamment dans des centres hyperspécialisés, où les spécialistes se réfugient derrière leur hyperspécialisation. Un oncologue d'un centre de chimiothérapie qui ne fait que cela ne veut pas entendre parler du refus de chimiothérapie. Il ne va pas soumettre le problème à un intervenant distancié neutre et va se débrouiller pour imposer le traitement d'une façon ou d'une autre, faire intervenir un tiers impliqué ou un proche. Les médecins ne sont pas formés à accepter le refus.

*« Quand les médecins auront la maturité, devant un malade qui refuse, de se demander ce qu'il y a à faire, de s'interdire de faire d'abord, d'écouter, d'analyser, de faire appel à des regards extérieurs, ils auront acquis une maturité de réflexion dans le champ de la complexité. Les équipes qui appellent ont fait ce travail de réflexion qui les amène à envisager des situations de plus en plus complexes<sup>191</sup>. »*

Il y a toujours eu des situations de refus, mais ce qui est nouveau est que ces situations sont de plus en plus nuancées et font l'objet d'une attention nouvelle. Ainsi le refus émanant des proches, même s'il pose la question de sa légitimité et celle du respect de l'autonomie de la personne vulnérable et de l'influence des proches sur sa décision, n'aurait auparavant jamais soulevé une quelconque attention.

Le refus « agresse » le médecin, porte atteinte à son autorité, remet en cause sa compétence<sup>192</sup>. Il s'interroge. La situation de refus, surtout lorsqu'elle survient brutalement, est souvent considérée comme un désaveu du médecin, de l'équipe de soins et de la médecine, certains médecins parlant même d'atteinte à leur honneur. C'est un désaveu qui, avant d'être entendu comme une divergence de raison et de valeur, est vécu comme une absence ou une perte de confiance dans la relation souvent établie de longue date. C'est pour celui-ci une situation angoissante. Le médecin peut vivre cette situation comme un échec personnel avec un sentiment de culpabilité et d'insatisfaction : il n'a pas fait la bonne annonce, n'a pas bien informé, n'a pas bien accompagné la démarche diagnostique. La nécessité d'évaluer les

---

<sup>190</sup> Synthèse par les relecteurs de ce que disent les soignants et les médecins au cours des entretiens

<sup>191</sup> Commentaire du Dr Serge Dupperet médecin anesthésiste réanimateur

<sup>192</sup> Moley-Massol I., *Relation médecin-malade, Enjeux pièges et opportunités*, Editions DaTeBe, Courbevoie, 2007, p.57-60

facultés cognitives du malade pour connaître la pertinence du refus du traitement revient à chaque fois chez les médecins. Les médecins n'ont pas l'habitude qu'on leur refuse ce qu'ils proposent. Dans 99 % des cas ils s'entendent répondre « *docteur je vous fais confiance* » d'où la difficulté à accepter un refus. Respecter les raisons de ne pas vivre fait violence au médecin qui peut se sentir déstabilisé car il est beaucoup plus difficile de suivre quelqu'un qui refuse de se soigner, que de suivre quelqu'un qui fait ce qu'on lui dit. Accepter l'échec annoncé, sans avoir « *combattu* », de la manière classique qui consiste à mettre à disposition tous les moyens que la technoscience a développés et qu'on a démontré efficaces, est difficilement acceptable pour un médecin. Cette situation de refus reste rare cependant. Le médecin a d'autant plus besoin d'en parler que la parole échangée apaise et diminue la violence inhérente au refus. Les mentalités changent, mais les patients ont changé plus vite que les médecins, et en ce qui concerne le respect de la liberté de refuser, « *on en est encore au paléolithique de la question* », dit un médecin.

Dans le discours des soignants ceux-ci se posent peu la question de la toute-puissance du soignant « *qui sait ce qu'il faut pour le malade* ». L'essai de compréhension des raisons du refus de soulagement de la douleur se retrouve essentiellement dans les entretiens avec les médecins, moins dans les entretiens des soignants qui se posent peu la question des raisons du refus. Les soignants sont plus dans la narration et l'évocation des points de détails qui les ont fait souffrir là où le médecin est plus distant. Chez les soignants on retrouve les faits, des choses marquantes, le constat de ce qui a été ressenti et le vécu difficile, et moins la démarche de compréhension ou la recherche du sens pour le malade. « *Elle m'obligeait à faire des soins qui n'allaient pas être confortables alors qu'on est dans un service antidouleur* » est une remise en question de la toute-puissance des soignants. « *On voulait lui faire du bien mais elle ne voulait pas* » marque le besoin plus ou moins conscient de toute puissance derrière une attitude de bienfaisance. Un médecin affirme « *ne pas en revenir qu'elle n'ait aucun antalgique* » et « *elle nous met en échec* », comme si le malade sortant du schéma de pensée médical pouvait se passer de nos bons soins et de notre bienveillance. La revendication de valeurs humaines peut s'accompagner chez le soignant de l'expression de la toute-puissance du soignant de manière inconsciente. Il y a toujours un déséquilibre permanent et un tiraillement constant entre deux attitudes, entre le respect du patient et le désir de toute puissance. Parfois le soignant se questionne sur le pourquoi de son attitude avec le patient, et c'est à posteriori qu'il se rend compte que c'est plutôt lui qu'il soulage, qu'il est dans la toute-puissance sous couvert d'éthique ou de bienveillance. Cette attitude est toujours plus

perceptible chez les autres que chez soi. Tout médecin en responsabilité d'une situation, cherche à faire au moins mal en étant conscient de cette situation mais il n'est jamais conscient une bonne fois pour toute et c'est à posteriori qu'il prend conscience de son attitude.

Le respect de l'autonomie d'une personne vulnérable et de ses convictions, est la valeur phare corrélée au refus du traitement dans l'esprit des soignants. Que devient le principe d'autonomie en situation extrême de grande vulnérabilité, quand la capacité d'autonomie de la personne est compromise ? Entre les valeurs du patient et les valeurs du soignant, le risque est grand que prédominent celles des soignants. En effet il est classique qu'une institution qui a du pouvoir ne cherche à en avoir un peu plus ou à en abuser<sup>193</sup>. La revendication de valeurs humaines s'accompagne alors chez le soignant d'un désir de contrôle, plus ou moins inconscient. Il est difficile pour les soignants d'accepter d'un malade le refus de soulagement de la douleur quand ils ont les moyens de la soulager. Ce comportement les confronte à l'échec et à leurs limites et leur donne l'impression de se voir imposer le contraire de ce pour quoi ils ont décidé de faire ce métier. Devant la souffrance, la culture soignante les conduit, surtout à se préoccuper de la plainte pour la faire disparaître, plutôt que d'en rechercher le sens pour la personne. Ce questionnement permettrait pourtant d'aller chercher plus loin le sens de ce qui se passe dans la relation avec la personne malade au-delà du bio-psycho-social.

Le soignant se demande s'il doit subir, au nom du respect de l'autonomie du malade vulnérable, la violence de la réalisation d'un soin douloureux pour lequel le malade ne veut pas être soulagé. Non préparé pour vivre une telle situation, dans une impasse et mis en difficulté face à l'inattendu, il peut éprouver un intense sentiment de souffrance professionnelle. S'il n'a pas une formation pour adopter la bonne distance, il risque de renvoyer une violence en retour, dans une escalade telle qu'il n'y a plus de place pour la réflexion. Mais le soignant pense aussi que c'est parce qu'il n'y a pas eu de place pour la réflexion au sein de l'équipe que cette violence apparaît.

Une formation adaptée aux besoins des soignants devrait permettre à ceux-ci de prendre la juste distance nécessaire pour respecter la souffrance de l'autre et ne pas en être déstabilisé. Cependant, la seule formation personnelle ne suffit pas toujours à trouver la bonne distance, compte tenu de la complexité de certaines situations où la distance relationnelle nécessaire

---

<sup>193</sup> Zweig S., *Le monde d'hier, souvenirs d'un Européen*, Traduction Niemetz S., Imprimerie Bussière, St Amand Montrond, 1993, p.246, Titre original *Die Welt von Gester* Bermann-Fischer Verlag, Stockholm, 1944 « [...] le sentiment de leur force incite toujours les hommes, comme les Etats, à en user ou en abuser. »



devient inaccessible à certains. Le travail pluridisciplinaire et la réflexion en équipe sont alors indispensables.

### ***L'information et le consentement sont au cœur de la problématique du refus***

*Le refus du patient, avant toute autre chose, doit être fondé sur la même condition qualifiante que son consentement : pour être valable, il faut qu'il soit bien informé. Et de fait, un consentement lui aussi ne sera bien informé qu'à partir du moment où la personne qui se décide connaît, en dehors du « pro », également le « contra », les aspects défavorables et risqués pouvant justifier un « non ». [...] Or ce genre de tromperie constitue presque un élément de la pratique médicale, et cela non seulement pour des raisons d'humanité, mais souvent aussi pour des raisons directement thérapeutiques<sup>194</sup>.*

Il paraît assez normal et légitime qu'un patient puisse refuser un traitement s'il estime que sa mise en œuvre et ses conséquences ne sont pas compatibles avec l'idée qu'il se fait de la qualité espérée de sa vie. Il est en effet le premier concerné par la maladie et les conséquences des traitements qu'il devra subir, et qu'il peut lui seul estimer être capable de supporter ou pas. Il n'est pas anodin de constater que le législateur insiste à plusieurs reprises sur le fait que « *la décision du malade doit s'imposer au médecin*<sup>195</sup> » comme si cette insistance était nécessaire pour que la décision du malade soit prise en considération. Ceci peut signifier la contradiction entre l'évolution des mentalités sur le plan sociétal et les résistances, ou l'absence de prédisposition au changement, rencontrées au niveau médical pour la prise de conscience de la nécessité d'un renoncement thérapeutique.

Le patient refusant un traitement risque de devoir affronter toute une rhétorique médicale et le dédale des ruses de la « *bienveillance médicale* ». La délibération collégiale est-elle aussi délibérative qu'elle le dit ? Le médecin n'a-t-il pas déjà en tête ce qu'il croit être bon et qui va conditionner la manière dont la délibération va être conduite ?

*« Nous ne faisons effort vers aucune chose [...] parce que nous jugeons qu'elle est bonne ; c'est l'inverse : nous jugeons qu'une chose est bonne, parce que nous faisons effort vers elle, que nous la voulons et tendons vers elle par appétit ou désir<sup>196</sup>. »*

---

<sup>194</sup> Jonas H., *Le droit de mourir*, traduit de l'allemand par Philippe Ivernel, Editions Payot & Rivages, Paris, 1996, p. 35

<sup>195</sup> *Code de Santé Public*

<sup>196</sup> Spinoza, *L'éthique*, Gallimard Folio Essais, Paris, 1993-2011, p. 191, *Proposition IX* « *L'esprit en tant qu'il a les idées claires et distinctes, et aussi en tant qu'il en a des confuses, s'efforce de persévérer dans son être pour une certaine durée indéfinie, et il est conscient de son effort.* » *Scolie* : « *Cet effort, quand il se rapporte à l'esprit seul, est appelé Volonté ; mais quand il se rapporte à la fois à l'esprit et au corps, on le nomme Appétit*

Encore faut-il que la personne malade soit suffisamment et clairement informée de sa maladie, des possibilités thérapeutiques et de leurs conséquences. Or cette information qui ne va pas de soi suppose une relation de qualité car il n'est jamais facile d'expliquer de façon compréhensible, appropriée et loyale, la nature et les incidences de la maladie et des thérapeutiques disponibles. Une fois cette relation de qualité instaurée, l'information ne se fera pas en une seule fois, nécessitera de laisser du temps au malade pour cheminer, confirmer son attitude ou changer d'avis. Seule l'acceptation médicale sincère du refus permettra, éventuellement, la possibilité au malade de revenir sur sa décision, sans contrainte.

Il s'avère tout aussi difficile de recueillir le consentement du malade sans exercer d'influence. C'est bien parce qu'il estime qu'un traitement est bénéfique que le médecin le propose au malade et tente de le persuader d'y consentir. Cette offre et cette démarche d'adhésion relèvent de sa responsabilité à l'égard du malade. Quelle est la marge de liberté du malade à l'égard du médecin ou de l'équipe soignante qui cherche son « bien » ? Les intéressera-t-il encore s'il en vient à refuser leurs propositions ? Le malade ayant refusé un traitement ne se sent souvent plus à sa place dans l'équipe spécialisée dans la prise en charge spécifique de ce traitement et peut se sentir facilement rejeté.

La relation médecin-malade ou soignant-soigné est une relation asymétrique. L'un est malade, fragile et vulnérable, en situation de dépendance et en quête de guérison ou de soulagement, l'autre bien portant « *supposé savoir* » en dépit même des limites de ses connaissances, en situation de responsabilité, exerçant de fait un certain pouvoir même s'il s'efforce de le limiter ou en perçoit les limites. Souvent, dans une relation médecin malade classique, le médecin estimait savoir mieux que le malade lui-même ce qui était bon pour lui, et en décidait à sa place. Peu à peu cette inégalité relationnelle a évolué pour faire davantage place à la parole du malade, reconnaître les capacités du malade à décider de son bien et à participer aux décisions thérapeutiques.

*Evidemment, le patient a droit à une réponse sincère. Mais non moins évidemment, le médecin se trouve dans une situation inextricable quand la sincérité est synonyme de cruauté. Le patient veut-il réellement la vérité sans fard ? Est-il capable de la supporter ? [...] Des*

---

*(Appetitus). L'appétit n'est donc rien d'autre que l'essence même de l'homme [...] entre l'Appétit et le Désir il n'y a aucune différence, sinon que le désir se rapporte généralement aux hommes en tant qu'ils sont conscients de leur appétit, et c'est pourquoi il peut être ainsi défini : le Désir est l'appétit accompagné de (cum) la conscience de lui-même. [...] nous ne faisons effort vers aucune chose [...] parce que nous jugeons qu'elle est bonne ; c'est l'inverse : nous jugeons qu'une chose est bonne, parce que nous faisons effort vers elle, que nous la voulons et tendons vers elle par appétit ou désir.*

*réponses trop rapides à ces questions prouveraient qu'on est insensible à leur complexité, et à l'imprécision de leurs frontières. [...] finalement, l'autonomie du patient devrait être respectée ; donc il ne faudrait pas lui enlever par tromperie la possibilité d'effectuer son propre choix dans les meilleures conditions d'information, quand il s'agit de la dernière extrémité - sauf si le patient souhaiterait qu'on le trompe. Détecter cela fait partie de l'art du vrai médecin, qui ne s'apprend pas au cours de la formation médicale. Il faut que le médecin évalue avec justesse la personnalité de son patient : ce n'est pas là une mince réussite de l'intuition*<sup>197</sup>.

L'équilibre entre le respect des choix du patient et la responsabilité du médecin de l'aider à adhérer aux traitements proposés exige la conjugaison des principes éthiques d'autonomie et de bienfaisance dont l'harmonie ne va pas de soi. La justesse de cet équilibre passe par l'acceptation d'un éventuel refus. Ne faire aucune place au refus du patient au motif de savoir ce qu'est son bien donnerait au médecin un pouvoir exorbitant et conduirait à dénier au malade le droit de mener sa vie selon ses propres valeurs. Or malade et soignants ne partagent pas forcément les mêmes valeurs. Les soignants doivent reconnaître la liberté du malade et ne pas s'opposer à son exercice, ne pas contraindre ce patient en vue de son bien présumé. Or il est toujours douloureux et difficile pour eux qu'un malade refuse ce qu'ils lui proposent car ils se sentent désavoués ou profondément atteints dans leur identité professionnelle.<sup>198</sup> Mais que refuse au juste le malade ? Il convient de s'interroger et tenter de comprendre ce qui a pu conduire le malade à cette attitude et toujours en chercher le sens en prenant le temps d'en parler avec le malade, l'entourage et en équipe.

## **II. Les liens entre interruption de traitement et refus de traitement**

Il est légitime de se poser la question de savoir si le traitement est justifié avant de s'interroger sur le sens du refus. Pour le justifier des auteurs avancent ainsi des critères de légitimité. La première question à poser est celle de l'utilité du traitement, premier critère de légitimité, qui apporterait plus d'inconvénients que de bénéfices au soigné. Parfois un traitement est poursuivi uniquement parce qu'il serait trop difficile et psychologiquement trop coûteux de poser la question de son bénéfice réel dans une discussion loyale avec le malade. C'est ainsi que se poursuivent de nombreuses chimiothérapies parfois jusqu'au décès du malade. On peut

---

<sup>197</sup> Jonas H., *Le droit de mourir*, traduit de l'allemand par Philippe Ivernel, Editions Payot & Rivages, Paris, 1996, p. 36-37 ; 38-39

<sup>198</sup> Oppenheim D, Dauchy S, Hartmann O., *Refusing treatment: patient responsibility and autonomy. About a French National Consultative Ethics Committee statement*(no 87, April 2005), *Bull Cancer* 2006 Jan 1;93(1):133-7

se poser la question de qui bénéficie réellement de la poursuite du traitement, entre le prescripteur, le malade ou son entourage. Le médecin n'est pas tenu d'initier ou de poursuivre des traitements qu'il considère inutiles ou déraisonnables même si il y a une demande insistante du patient ou de son entourage. Ce point de vue peut être argumenté selon les principes de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice distributive.<sup>199</sup>

L'acceptation du concept de futilité, deuxième critère de légitimité, facilite le passage du paradigme de médecine curative au paradigme de médecine palliative, facilitant une approche plus humaine évitant des souffrances inutiles dans le processus de mort. Il ne peut être assimilé à un abandon du patient, ni à une passivité médicale ou à une manière de « *baissier les bras un peu trop tôt* » mais plutôt comme une preuve de compétence médicale dans le domaine de la compassion et du respect des valeurs du patient, de son entourage et du personnel médical. Il existe cependant une réelle nécessité et un besoin de formation pour l'implication du personnel médical et soignant dans le processus de prise de décision et de conduite de projet de soin en fin de vie<sup>200</sup>. La disproportion entre bénéfices et préjudices est un autre critère de légitimité. Un acte utile médicalement ne suffit pas pour le justifier. Encore faut-il que cet acte n'entraîne pas des charges ou des contraintes démesurées par rapport au bénéfice attendu. Selon Patrick Verspieren, « *le concept de disproportion demande donc d'entrer dans une démarche de comparaison des bénéfices d'une part, des charges et préjudices d'autre part*<sup>201</sup>. »

Mais selon le même auteur, l'utilité et la disproportion entre les bénéfices et les préjudices ne suffisent pas à conclure la réflexion éthique sur l'arrêt des traitements. La question posée par l'interruption des traitements invite aussi à envisager la problématique plus générale du dépassement des fonctions de la médecine qui a fait de la lutte contre la mort son objectif essentiel au détriment du maintien des soins courants dont pourraient bénéficier une majorité de la population notamment âgée et démunie de plus en plus nombreuse. C'est à dire que s'acharner à lutter contre un processus de mort chez un malade quand il y a une probabilité importante que celui-ci ne pourra survivre que dans des conditions extrêmes de vie ne devrait pas faire partie des missions de la médecine.<sup>202</sup>

---

<sup>199</sup> Luce J.M., *Physicians do not have a responsibility to provide futile or unreasonable care if a patient or family insists*, San Francisco, USA, *Crit Care Med*, 1995 Apr;23(4):760-6.

<sup>200</sup> Sidler D, Arndt HR, van Niekerk AA, *Medical futility and end-of-life care*, *S Afr Med J*.2008 Apr;98(4):284-6.

<sup>201</sup> Verspieren P., *L'interruption des traitements : réflexion éthique*, *Revue Laennec* 4/2003, Paris

<sup>202</sup> *Ibid*

La réflexion sur la décision de poursuivre ou d'arrêter un traitement a permis de spécifier les exigences de la non malfeasance car une grande partie du débat sur le principe de non malfeasance tourne autour de la distinction entre refuser [ou ne pas mettre en œuvre] et interrompre un traitement. Une idée couramment répandue est que s'il est facilement justifié de ne pas mettre en œuvre un traitement, il le serait moins d'arrêter un traitement entamé car la décision d'arrêter un traitement serait plus lourde de conséquences que la décision de ne pas l'entamer dans l'esprit de nombreux professionnels de santé. Cette attitude est critiquable. D'abord, donner la priorité au refus plutôt qu'à l'arrêt peut conduire à l'acharnement thérapeutique. Par ailleurs, cette réticence est dangereuse pour le malade, car la peur de ne pas pouvoir arrêter un traitement instauré fait que certains médecins n'osent pas instaurer des traitements qui pourraient être bénéfiques au malade. Avant de débiter un traitement il est important de discuter le principe d'une période d'essai avec la décision anticipée de pouvoir l'arrêter si le malade n'en tire aucun bénéfice. La distinction entre refuser ou arrêter un traitement est donc moralement intenable et peut être même moralement dangereuse.<sup>203</sup>

La différence est essentielle entre le refus a priori de la personne qui ne voudra pas instaurer de traitement, et le refus a posteriori de la personne demandant l'arrêt des traitements instaurés, avec le sentiment d'avoir traversé la maladie et d'avoir eu le dernier mot. Son dernier acte de liberté sera effectivement, à un moment donné, son refus. La caractéristique du refus a posteriori, c'est-à-dire après le long cours de la maladie, laisse la liberté de dire « stop » et rejoint la problématique de la demande d'euthanasie. On peut arriver à comprendre, même si on n'est pas d'accord, à un certain niveau, que c'est un dernier acte de liberté d'une personne qui aura lutté pendant des années et qui aura été dans des compromis avec la maladie, jusqu'au moment donné où elle considère que l'inacceptable est engagé et qu'elle n'a pas envie d'y céder.

### ***III. Approche du groupe de réflexion éthique sur le refus et l'arrêt de traitement***<sup>204</sup>

Un sujet en capacité de formuler clairement une demande et qui a maîtrisé sa vie, veut pouvoir aussi maîtriser sa fin de vie, sa mort, et en plus dans un endroit qui lui paraît le plus approprié. Dans ce mode de fonctionnement psychique, de maîtrise par rapport aux

---

<sup>203</sup> Beauchamp T.L., Childress J.F., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, médecine et sciences humaines / les belles lettres, 2008, p.179-181

<sup>204</sup> Synthèse de la réflexion collective, menée au sein du groupe de réflexion éthique, suite à la présentation de situations de refus et d'arrêt de traitement par les équipes de soins. Participation moyenne 45 participants

différentes pertes connues dans sa vie, le sujet peut vouloir programmer la scène sur laquelle il désire mourir, par exemple dans l'instantanéité d'un arrêt de transfusion. Une demande d'arrêt et ses conséquences, posent la question des limites et du cadre légal. Au plan subjectif, parler d'obstination déraisonnable peut s'entendre à partir du vécu du patient. Le cadre légal lui donne le droit de demander l'arrêt des traitements, et dans cet espace, du subjectif au légal, existe un « espace libre » au sein duquel se situe une exigence de « demande d'euthanasie, de mort anticipée ou de suicide assisté », jamais explicitement formulée, mais pouvant être ressentie comme telle par certains membres d'une équipe avec un sentiment de « manipulation ». C'est à ces embouchures que se situe la discussion sur ce qu'une équipe peut faire de cette demande. Le propre de la « manipulation » est que l'on ne s'en rend compte toujours qu'après coup. Même si l'on a conscience de tous les enjeux, pour accueillir une personne en situation de soin, le soignant doit l'accueillir « dans un paquet » sans trop de résistances, avec une écoute sans jugement<sup>205</sup>. »

N'y a-t-il pas derrière une posture de refus un message caché qu'il faut mettre à jour ? Le médecin a toujours la crainte de passer derrière un message qui en cache un autre et de ne pas décrypter ce qui sous-tend la réflexion du patient. Il respecte une décision, mais peut-être y a-t-il derrière celle-ci une souffrance, non exprimée, qui n'a pu être verbalisée. Si elle pouvait l'être, les choses pourraient être autrement. Il se dit que, pour des raisons qui sont les siennes, le patient a décidé de mourir et qu'il n'a pas trouvé le moyen de l'aider. Parfois il ne comprendra jamais et se demandera toujours ce qui a pu motiver ce refus, intimement convaincu qu'il y a quelque chose d'incompréhensible derrière cette posture d'un malade qui a décidé de mourir « sans se donner aucune chance ». Mais le médecin rencontre la personne dans sa trajectoire de vie avec son histoire personnelle, parfois douloureuse. S'il insiste pour lui dire qu'il a le droit de refuser, mais aussi de changer d'avis, cette insistance peut être vécue comme un acharnement relationnel et une agression.

### ***Prend-t-on assez en compte le sens que revêt le refus et ce qu'il signifie pour le patient ?***

C'est d'autant plus complexe qu'il existe des discours différents selon les corps de métier, selon des moments différents chez le même patient, en rendant plus difficile l'interprétation. Les principes de l'éthique médicale faisant appel à la bienfaisance et à l'autonomie, ont le

---

<sup>205</sup> T. 16 ans « citoyen ordinaire » élève de terminale : « *Quand on entend parler de cette patiente, on a l'impression d'être face à une patiente qui souffre de la solitude que lui impose son âge et de la perte qu'elle a subie au sein du service, d'entendre parler une personne tout à fait autonome, mais qui semble aussi traduire, comme un manque d'affectivité, qui semble vouloir trouver dans l'équipe de soins palliatifs un personnel soignant, qui sera sans arrêt à l'écoute. En arrivant dans le service même où son conjoint est décédé, elle essaye de retrouver une affectivité perdue.* »

défaut et le mérite d'être ce qu'ils sont, et de conduire à des dilemmes et conflits de valeur. Le patient vulnérable en quête d'autonomie, les médecins et les soignants avec eux aussi une certaine forme de vulnérabilité, en quête de bienfaisance, de respect du choix de la personne et de collégialité, illustrent l'exigence d'une rationalité partagée en référence à une éthique de la discussion. Il existe pour chacun d'eux un point aveugle invitant au scepticisme conduisant à sortir de soi et de sa solitude pour un partage au cœur d'une éthique du dialogue en situation d'incertitude.

C'est d'autant plus compliqué quand un patient arrive dans un service et qu'on est amené à le connaître en très peu de temps. Ce qui est exprimé dans le face à face entre le professionnel et le patient à propos du refus peut faire évoquer le sentiment de l'absurdité de l'existence. La décision de cette femme refusant le soulagement de la douleur ou de ce jeune patient refusant la chimiothérapie et qui avaient pourtant une chance d'être soulagés, stabilisés ou guéris, paraît absurde au soignant, comme pour eux l'insistance médicale leur paraît absurde. Pour la patiente refusant la chimiothérapie, avoir un traitement comme l'a eu sa mère restée grabataire des années, n'a aucun sens. Comme n'a aucun sens pour le soignant qu'on lui refuse une thérapeutique qui a une forte probabilité d'entraîner une amélioration ou une stabilisation. C'est la prise de conscience de cette absurdité qui fait mal, une prise de conscience que le monde n'a pas de sens. Mais l'absurdité n'est pas dans l'homme ni dans le monde, mais dans le rapport entre les deux, entre le monde et nous. Cette femme était peut-être en divorce avec son mari, mais aussi avec la vie et cherchait à quitter ce monde. Finalement, elle accepte sa condition mortelle d'appartenir à l'humanité, décide d'en finir avec la vie et de mourir en refusant les thérapeutiques, mais en même temps elle se révolte parce qu'elle dit « non »<sup>206</sup>. Ce paradoxe d'accepter la situation, autrement dit d'être passive, mais en même temps de se révolter en disant non, est justement ce qui va permettre de créer du sens à cette vie qui n'en avait plus à ce moment-là. Autrement dit, il faut imaginer cette femme heureuse [pas dans la conception hédoniste ou épicurienne du plaisir et de la vie agréable] mais parce que sa vie, à ce moment-là, a pris du sens<sup>207</sup>

---

<sup>206</sup> Camus A., *L'homme révolté*, Paris, collection Folio / Essais, Gallimard, 1942, p., 27 « *Qu'est-ce qu'un homme révolté ? Un homme qui dit non. Mais s'il refuse il ne renonce pas : c'est aussi un homme qui dit oui, dès son premier mouvement. [...] Quel est le contenu de ce « non » ? Il signifie, par exemple, « les choses ont trop duré », « jusque-là oui, au-delà non », « vous allez trop loin », et encore, « il ya une limite que vous ne dépasserez pas ». En somme, ce non affirme l'existence d'une frontière. »*

<sup>207</sup> Camus A., *Le mythe de Sisyphe, essai sur l'absurde*, Paris, collection Folio / Essais, Gallimard, 1942, p.168 Camus raconte l'histoire de Sisyphe qui avait défié les dieux qui lui ont infligé une punition absurde de pousser

La personne a aussi une vie affective et psychique qui lui est propre et conditionne un choix dont il ne sera parfois pas possible de décoder la raison. Il est difficile d'arriver à comprendre le lien qu'ont les patients avec la vie. Or, quand le temps manque au soignant ou que la temporalité de la maladie aiguë ne le permet pas, rien ne peut s'élaborer dans la relation, et le contact ne pourra jamais s'établir avec ce patient pourtant capable de comprendre et de faire un choix. On peut ne rien comprendre à une seule rencontre, alors que c'est dans un début d'alliance thérapeutique qu'on arriverait à savoir comment fonctionne la psychée. Que se joue-t-il sur la scène de la maladie, tant il est vrai que face à la maladie il y a des transferts de scènes inimaginables, souvent en lien avec les premiers soins, qui n'ont rien à voir avec la maladie, mais qui ont à voir avec la manière dont les liens avec l'autre se sont construits et édifiés tout au long de la vie ?

### ***Une problématique soulevée importante, est l'arrêt des traitements spécifiques***

On voit encore des traitements anticancéreux dans les dix derniers jours ou les trois dernières semaines de vie, et on a juste envie de crier à l'absurdité de nos pratiques. Il est très difficile d'arrêter certains traitements, car on a toujours tendance à dire « mais il est demandeur alors il faut lui proposer quelque chose ». Mais qu'attend-t-on de cette autre chose là ? Quand va-t-on arrêter ? Le fait que le patient soit demandeur justifie-t-il de faire encore un traitement coûteux, qui a des effets secondaires et très peu de chances d'avoir une action positive ? Mais quand commence la fin de vie ? Quand entre-t-on véritablement dans une phase qu'on appelle terminale ? Peut-on parler de « terminal de vie » comme de « terminal de bateau ou terminal d'avion » ? L'accompagnement palliatif devrait arriver beaucoup plus tôt par rapport à ce qui est fait actuellement. Dès l'annonce du diagnostic d'une pathologie fatale, un professionnel de santé en palliatif devrait être sollicité et à mesure que le curatif diminue, parce qu'il va devenir futile et disproportionné, le palliatif devrait augmenter. Toujours est-il que lorsque la personne malade perçoit une écoute de la part des professionnels, ainsi que la certitude d'un accompagnement et du maintien d'une qualité de vie acceptable, s'établit un partenariat entre soignant et soigné qui semble primordial.

---

interminablement un rocher au sommet d'une colline qui retombera à chaque fois au pied de la colline. Camus se pose la question de savoir pourquoi Sisyphe redescend chercher son rocher, encore et encore, d'autant qu'il sait que son rocher va retomber. Camus a cette phrase pour décrire Sisyphe descendant chercher son rocher : « Il faut imaginer Sisyphe heureux ». Or on ne peut imaginer l'homme heureux à ce moment, et il faut comprendre le sentiment d'absurdité, qui est une prise de conscience que le monde que l'on est en train de vivre n'a pas de sens. C'est pour cela que Camus dit « il faut imaginer Sisyphe heureux » au moment où il redescend chercher son rocher. Commentaire et analyse par Eric Fournier, intervenant en philosophie au groupe de réflexion.



L'arrêt d'une thérapeutique qui ne ferait que prolonger une situation d'obstination déraisonnable, est prévu par la loi et ne constitue en aucun cas une pratique euthanasique. Il est par ailleurs plus facile de proposer une thérapeutique chez des personnes « limite » sachant qu'on va pouvoir l'arrêter, ce qui permet de préserver l'équité de soin des personnes les plus vulnérables. Le patient qui formule une demande d'arrêt de traitement ne prononce souvent jamais le mot euthanasie, mais que veut-il dire exactement ? Veut-il que sa situation s'arrête maintenant, ce qui ne veut pas forcément dire qu'il veut une euthanasie ou que l'on fasse une injection létale. Parfois les professionnels vont peut-être un peu trop loin, dans l'interprétation des paroles du patient. La situation de ce malade exprimant une grande souffrance et désirant arrêter tout traitement, demandant à ce que « cela se termine », est intéressante en ce sens qu'elle illustre l'usage sensible que les individus font de concepts que l'on veut très objectifs. Les soignants emploient le mot « euthanasie » avec un certain sens. Chaque patient, en faisant usage des mots, reconfigure à chaque fois les concepts et les notions éthiques qu'ils renferment. Le mot « euthanasie » est rarement employé par les patients, même par ceux qui la souhaitent, ou le mot est employé pour dire que « cela ne se fait pas ». Mais qu'est-ce que l'euthanasie ? Et que recouvrons-nous derrière ce terme ? Chacun d'entre nous peut en avoir une définition ou un vécu assez différent. Le sens de ce terme peut être associé par certains, directement au meurtre, quand bien même le sens étymologique est associé à la bonne mort. Ce qui est intéressant est ce que nous interprétons comme une demande d'euthanasie dans ce que l'autre n'a pas dit. Voilà un homme qui arrive en disant « ma vie n'a plus de sens », une prise en charge thérapeutique est instituée pour soulager cette souffrance qui ôte du sens à sa vie, et ce faisant elle lui redonne du sens en réalité. En effet il a des rencontres qui lui permettent, à lui peut-être de se rassurer, et à d'autres de se retrouver autour d'un événement assez fondamental de l'existence dans un groupe familial. Cela paraît très rassurant au plan thérapeutique parce que le questionnement éthique du départ, est « ai-je bien fait ? », par rapport à la demande initiale de la personne. Il y a une vraie problématique éthique, un réel questionnement par rapport au rôle du soignant.

S'il y a 80 à 90 % de personnes se disant favorables à l'euthanasie ou au suicide assisté dans les sondages quantitatifs, ces chiffres chutent considérablement quand on discute avec les personnes malades en fin de vie. Ce que veulent les personnes se disant favorables à l'idée d'euthanasie, c'est la possibilité de voir « la porte de sortie devant eux ». Ils ne veulent pas être enfermés dans une situation sans issue. Quand le patient sait effectivement que « la porte est ouverte », son niveau d'angoisse va diminuer parce qu'en face de lui, il trouvera un

interlocuteur qui va comprendre sa demande, le sens de sa demande et l'objectif qu'il poursuit qui n'est rien d'autre qu'une qualité de vie, une qualité de vie qui reste à vivre.

Derrière un « j'ai droit à » ou « vous avez la compétence pour faire ceci ou cela », s'exprime ce qui a son équivalence juridique dans le « droit à ». Au départ le « droit à » est l'expression du minimum vital [logement, soin, scolarité, etc.] puis s'est installée progressivement une forme de dérive de ce « droit à » ou « droit créance », aboutissant à « c'est un dû, je suis votre créancier et vous êtes mon débiteur », exactement comme on doit de l'argent, « vous me devez une prestation de soins ». Il existe une dérive de la multiplication des « droits à » avec une appropriation et une hypertrophie des droits subjectifs qui peut se rattacher à la diversité des conceptions de l'autonomie et notamment la conception de l'autonomie comme la satisfaction de tous les besoins. La demande de certains patients exigeant une prestation de soin, suite à un refus, peut en être l'expression avec une impression de droit sans devoir. Ainsi la situation de certains patients suscite un réel questionnement au sein de la communauté soignante, interpellant les uns et les autres dans leurs convictions personnelles et faisant réfléchir sur la nature des droits, quand la demande porte sur le « droit à la sédation ». Certains médecins, notamment dans le champ des soins palliatifs seront confrontés à des situations compliquées, d'autant plus que le patient, affirmant son « droit à » demande aussi que cela se passe à tel ou tel endroit. La situation d'une personne évoquant une demande de mort anticipée échappe encore aux catégories et aux règles visées par la loi<sup>208</sup>. La réponse n'est pas la même en effet pour quelqu'un qui refuse un traitement et dont le pronostic vital est engagé. Ce n'est pas le cas d'une personne dont l'état se stabilise pendant plusieurs mois après l'arrêt des transfusions, suite à un refus. Dans le cadre de la révision de la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, un droit à la sédation, dite terminale, sera autorisé. C'est-à-dire un traitement sédatif procurant une altération de la vigilance jusqu'au décès, suite à l'arrêt des traitements de maintien en vie. Ce « droit à la sédation » ne pourra être mis en œuvre n'importe quand et n'importe comment. Les situations

---

<sup>208</sup> Avis n° 63 : « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. » CCNE Comité Consultatif National d'Ethique, 2000, p.6  
« Certaines situations peuvent être considérées comme extrêmes ou exceptionnelles, là où elles se présentent d'abord comme hors normes. La norme en effet tient ici dans la nécessité pour le soignant de soigner - quoi qu'il en soit - et, pour le patient, de vouloir (sur)vivre. Mais il se peut aussi que cette volonté non seulement fasse défaut, mais se présente, à l'inverse, comme volonté d'en finir et de mourir. C'est alors que se pose la question de l'euthanasie proprement dite. Celle-ci consiste en l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable [...] Mais à supposer qu'une demande de suicide assisté soit sincère, déterminée et répétée, et ne cache pas un appel à l'aide, la question éthique se pose du fait de la difficulté de faire droit à deux exigences légitimes mais contradictoires: Entendre la volonté de chaque personne, ses choix concernant sa liberté, son indépendance et son autonomie. Assumer et assurer pour le corps social, dont la médecine est, à sa manière, le représentant auprès de tout malade, la défense et la promotion de valeurs, en dehors desquelles il n'y aurait ni groupe, ni société »

envisagées par la loi n'incluent pas le cas d'une personne asymptomatique<sup>209</sup>. Il faut en effet que la souffrance du patient soit réfractaire à tout traitement et que sa décision d'arrêter un traitement conduise à un décès à « court terme ». Se pose la question du regard porté sur la fin de vie d'une personne de 98 ans qui n'aurait pas désirer terminer sa vie, dépendante, en institution....

La demande d'arrêt de thérapeutiques risque de devenir importante concernant des personnes vulnérables ne pouvant donner leur consentement, hébergées dans des institutions gériatriques où le personnel est réduit. Le médecin a une marge de manœuvre étroite par rapport à une situation où il faut pourtant poser des limites et proposer des repères aux proches. Ce doute qu'ont les professionnels de santé apparaît difficile au citoyen. *« Comment arriver, même après toute cette concertation, à prendre cette décision-là ? Sur quoi se baser pour prendre en considération l'avis des proches ? Ce sont eux pourtant les interlocuteurs privilégiés<sup>210</sup>. »*

De quel droit a-t-on celui de juger la manière dont une famille envisage de regarder la santé ? Est-ce parce que c'est le professionnel qui va assumer la responsabilité de la décision ? Il n'y a pas ceux qui ont raison d'un côté et ceux qui ont tort de l'autre, une famille tyrannique et des professionnels angéliques et inversement. Qu'est-ce qui est important ? Où fixons nous la valeur ? Sur la vie biologique ? Sur la vie personnelle ou la vie biographique ? Sur nos capacités à nourrir des projets et à avoir conscience des autres ? A avoir un avenir et créer des possibles ? Quelle doit-être la qualité d'une vie acceptable ? Un certain nombre de personnes en état végétatif chronique, de personnes lourdement handicapées ou de personnes âgées poly-pathologiques fragiles ne répondent pas à ces exigences biographiques. La question se pose de savoir ce qu'il faut considérer. Faut-il considérer la vie biographique et considérer cette personne comme morte ou considérer qu'un être humain reste une personne digne de respect quel que soit son état ? Qu'appelle-t-on respecter un être humain ? Poursuivre une nutrition ou l'arrêter, compte tenu du contexte ? Les conséquences sont très lourdes au niveau sociétal. Un repère concerne la normativité juridique et déontologique, un autre repère celui où nous fixons la valeur. Sur la vie organique ou sur la vie de la personne ? La difficulté n'est pas seulement de trancher, mais de pouvoir justifier comment et au nom de quoi trancher.

---

<sup>209</sup> Sénat 27 05 2015 commission des affaires sociales PPL *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, « Art. L. 1110-5-2. – Une sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre [...] Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui présente une souffrance réfractaire à tout autre traitement, exprime la volonté d'éviter toute souffrance ; [...]

<sup>210</sup> Citoyen ordinaire

Les néphrologues se posent régulièrement la question de l'arrêt ou la poursuite de la dialyse. Souvent le patient s'aggrave progressivement et va mourir d'un épisode intercurrent. Après coup, on se dit souvent qu'on a surtout « pensé à arrêter » et finalement le patient n'est pas mort des suites de l'arrêt de la dialyse. Pour certains patients la décision a été prise et le décès est survenu avant la séance suivante théorique. Parfois les différents référents médicaux du malade en parlent entre eux mais séparément, et si tous sont d'accord sur le principe d'arrêter, la décision n'est pas formalisée, ce qui pose le problème de l'exercice de la collégialité dont l'organisation demande du temps et de l'énergie. Y a-t-il une réflexion collective anticipée qui permette de ne pas se retrouver dans une situation d'urgence avec l'obligation de décider rapidement ? Quels sont les espaces de réflexion ? Un comité de réflexion étudiant systématiquement les situations potentielles d'arrêt de dialyse pourrait-il être pertinent ? Déjà depuis de nombreuses années certaines équipes de néphrologie-dialyse se concertent avec des équipes de soins palliatifs, intervenant comme tiers extérieur, pour une réflexion commune. Faut-il formaliser une organisation avec différentes compétences extérieures ?

### ***La réanimation néo natale comme la dialyse, constituent un champ de réflexion***

L'idée d'envisager l'arrêt de la réanimation néonatale avec les parents, avant de statuer sur la décision d'arrêt, est chronologiquement, très importante. Le fait d'expliquer les conséquences à distance avec un handicap lourd, et celui d'expliquer la possibilité d'un arrêt thérapeutique relève de deux logiques différentes et complémentaires. Une fois informés des conséquences possibles, les parents comprennent-ils qu'ils ont la possibilité de tout arrêter s'ils ne se sentent pas capables d'assumer la responsabilité d'un enfant très handicapé ? Dans la manière d'expliquer, comment être sûr de ne pas influencer la famille dans le sens où l'on veut aller, quand on sait que la plupart du temps les usagers s'en remettent aux professionnels de santé ? Le médecin accompagne les parents pour lesquels il s'agit d'un sujet totalement nouveau et inconnu, surtout à ce terme-là de grande prématurité. L'éclairage est nécessairement médical mais la question « qui tient la lampe ? » interpelle. Le médecin influe sur les parents dans la démarche décisionnelle et le revendique. D'autant que ces derniers n'attendent souvent que cela, ne pouvant pas se prononcer sur de telles situations. Aussi quand le médecin leur dit qu'il vaut mieux prendre telle ou telle décision, il a l'impression de leur rendre service, mais il en porte la responsabilité. Qui d'autre que le médecin pourrait « tenir la lampe » ? Encore faut-il qu'il ne l'oublie pas et qu'il partage, a posteriori, ce genre d'expérience afin d'être éclairé lui-même sur sa pratique. Il lui sera demandé en effet de justifier comment « il a tenu la lampe » et quel éclairage il a fourni.

La communication avec les parents doit faire attention aux termes employés, la difficulté étant dans le choix des mots. Dans la phrase « aujourd'hui il a été stable », que veut dire « stable » ? que comprennent les parents en entendant ce mot ? Ne pas créer de faux espoirs, ni vendre du rêve en décrivant la réalité, dire la vérité en choisissant les bons mots, les plus justes possibles, en sachant que tous les médecins et soignants n'ont pas le même vocabulaire ni la même définition pour le même terme, et qu'il est difficile d'avancer sur ce chemin « en montrant sans montrer ». Ce qui est important pour une personne n'est pas uniquement dans le raisonnement. Celle-ci peut exprimer un point de vue totalement irrationnel, ce qui ne veut pas dire qu'il n'est pas important pour elle. Il convient d'être attentif à cette part sensible de la personne pour percevoir ce qu'il est important de faire, ce qui a du sens pour elle. Il convient de se répéter « que suis-je en train de faire en disant telle ou telle chose ? » et d'avoir une attitude prudente, empreinte de délicatesse et de pudeur, en expliquant les choses. Parents et soignants sont sur des registres d'information et de communication différents. Les parents ont besoin que le médecin manifeste de l'empathie et de l'écoute, une volonté de se faire comprendre, de prendre le temps, et très souvent, la discussion se termine par « je vous fais confiance. »

Les situations d'arrêt de traitement et l'indication de soins palliatifs sont difficiles à gérer.<sup>211</sup> L'équipe de soins est respectueuse de la vie, mais de quelle vie, se demande-t-elle ? Là commence le questionnement éthique. Une souffrance d'équipe est souvent exprimée en situation d'incertitude quand l'équipe sait que l'on se dirige vers un arrêt de réanimation car il est difficile de faire des soins sans une perspective de vie. De plus, quand il y a une décision d'arrêt thérapeutique, il y a une pression pour que « cela se passe vite ». L'enfant ne va pas souffrir mais l'équipe souffre. Concrètement, en situation d'arrêt de ventilation, l'enfant est

---

<sup>211</sup> CCNE Rapport sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014, p.34-35 « *Le cas particulier de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation et de la sédation profonde terminale jusqu'au décès en réanimation néonatale* » [...] Le CCNE souhaite ici attirer l'attention sur une situation « limite » rencontrée parfois en néonatalogie. La question de la sédation profonde de nature à accélérer le processus de mort se pose d'une manière particulière dans le cas des nouveau-nés, atteints de lésions cérébrales sévères et irréversibles, pour lesquels, avant la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, un geste létal était parfois pratiqué, et pour lesquels, depuis son entrée en vigueur, une décision d'arrêt des traitements est prise. Lorsque ces nouveaux nés ont une ventilation assistée, l'arrêt de la ventilation et la mise en œuvre d'une sédation sont généralement admis, d'autant que la technique est en soi génératrice d'inconfort et de souffrance. Parfois ces nouveau-nés respirent de façon autonome. Se pose alors la question de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation et de la mise en œuvre d'une sédation. Cette question est beaucoup plus débattue. D'une part cet arrêt fait craindre qu'on « laisse l'enfant mourir de faim ». D'autre part, il pose la question du délai de survie de la mort qui peut parfois être long. [...] Ces situations, qui requièrent bien entendu une sédation profonde du nouveau-né et un accompagnement rapproché des parents, restent l'objet de débats chez les néonatalogues et les gynécologues-obstétriciens. Pour le CCNE, il est souhaitable que la loi soit interprétée avec humanité afin que, grâce à la manière de mener la sédation, le temps de l'agonie ne se prolonge pas au-delà du raisonnable. »

sédaté et le décès survient. La situation peut être dramatique pour des parents quand un arrêt de réanimation a été décidé, donc un arrêt de vie, et que la situation se prolonge<sup>212</sup>. Ils ne comprennent plus que l'enfant continue à vivre. Comment les parents peuvent-ils alors à la fois investir cet enfant et préparer leur deuil ? Comment les accompagner ? Comment savoir ce qu'ils veulent par rapport à cet enfant, s'ils veulent le prendre dans leurs bras, assister aux soins, toucher l'enfant ? L'équipe propose de faire en fonction de leurs souhaits, et surtout de ne pas les mettre à l'écart dans ces moments-là. Dans la grande majorité des cas les parents sont présents au moment du décès, prennent l'enfant dans les bras. Comment cela se passe-t-il après pour eux ? Quels sont les retours ? S'il existe un groupe de parole, il leur est proposé de les revoir à distance en fonction de leur disponibilité. Ils donnent souvent des nouvelles. Ces situations sont difficiles à vivre car elles posent la question de savoir jusqu'à quelle limite aller. Il existe maintenant un cadre légal permettant de répondre à ces situations sans que cela ne corresponde à une pratique euthanasique<sup>213</sup>. Chez les soignants, ce qui se vit dans ces services est d'une grande humanité et chargé d'émotion, mais la rationalisation est possible tandis que les parents sont écrasés par l'émotion, dans l'imaginaire que représente cet enfant. Le soignant est dégagé de cette charge, de cette fantasmagorie parce qu'il n'est pas le parent tout simplement, parce qu'il est le soignant. La tenue d'une réunion formalisée pluridisciplinaire associant tous les professionnels du service est importante pour les soignants et pour le sens qu'ils donnent à leurs actes.

La réflexion concernant l'arrêt de nutrition et d'hydratation, la sédation pour situation extrême est une réflexion récente dans la discipline de réanimation néonatale. L'institutionnalisation de la réflexion des dilemmes éthique en réanimation néonatale a fait

---

<sup>212</sup> CCNE Rapport sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014, p.34-35 « Une étude, non encore publiée, réalisée par le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, constate, à partir d'entretiens avec des parents d'enfants quelques temps après le décès, menés avec l'accord de plusieurs équipes de néonatalogie, que la perception des familles est très positive lorsque la mort est survenue peu de jours après la mise en œuvre de cette décision, ce laps de temps leur permettant de tenir dans leurs bras leur enfant débarrassé de tout l'appareillage médical et de se sentir parents. En revanche, lorsque la survie se prolonge, parfois plusieurs semaines, il semble que le temps ait un effet destructeur sur les parents qui assistent à une détérioration physique progressive du nouveau-né, avec un sentiment très fort de culpabilité du fait qu'ils ne remplissent pas leur rôle de nourriciers. »

<sup>213</sup> CSP Article R4127-37 Modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 - art. 1 Modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 - art. 2, relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. « III. — Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L. 1110-5 et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire. »

l'objet d'une réflexion conduisant à constater des désaccords mais l'éthique est aussi dans le désaccord et il ne faut pas fuir le désaccord. Quand il y a une relative adhésion des proches au choix proposé, on peut toujours se demander où l'on met le curseur dans la prise de décision, comment l'un influe sur l'autre, la décision étant assumée par le corps médical ou partagée avec les parents, on reste dans la finesse de la discussion. Des situations très difficiles pour les uns et les autres peuvent, la plupart du temps, ne pas renfermer de conflits éthiques majeurs. En revanche un problème éthique dramatique en néonatalogie résiderait dans un conflit d'idées entre le corps médical et les parents pouvant dire, dans une situation de déficit sévère, qu'en fonction de leurs convictions, ils veulent le maintien de la réanimation ou qu'il n'est absolument pas question de son arrêt, sans possibilité de nouer de compromis. « Les problèmes éthiques vrais et difficiles en réanimation adulte sont rares, il s'agit le plus souvent de problèmes de gestion humaine de conflits. Les problèmes éthiques en médecine anténatale et périnatale sont certainement plus fréquents<sup>214</sup>. » Que faire par exemple quand un couple veut poursuivre une grossesse en cas de malformation grave ? Dans de telles situations bloquées entre médecins et parents, au nom de quelles valeurs et comment raisonner ? Devant un refus catégorique des parents d'un arrêt de réanimation, concrètement le médecin ira dans leur sens en raison de la pression judiciaire. Le médecin ne sait pas dans quelle situation la loi le met en situation d'arrêt de réanimation contre l'avis des parents<sup>215</sup>.

La décision interroge et le questionnement porte sur la méthode décisionnelle. Les parents ont-ils l'impression que les médecins décident seuls et les informent secondairement de la décision prise ? Comment faire en sorte qu'ils n'aient pas le sentiment que les médecins imposent la décision ? Il peut leur être très difficile, sinon impossible, de se projeter dans une décision qui peut entraîner le décès, difficile de se mobiliser dans un libre choix au vu de leur situation, car envahis par rapport à leur attente vis-à-vis de l'enfant « qui ne peut pas partir ». Cette difficulté-là peut « contaminer » l'équipe qui peut avoir le sentiment d'être cautionnaire de l'intérêt du bébé que les parents ne peuvent pas penser prendre en charge et ne peuvent penser partir. Certains parents n'ont aucune disponibilité psychique pour pouvoir participer à

---

<sup>214</sup> Médecin réanimateur adulte.

<sup>215</sup> Malauzat-Martha I., « L'obstination déraisonnable dans le domaine de la réanimation néonatale », Revue Lamy droit civil, n° 84, juillet-août 2011, « *En définitive, la faute médicale d'obstination déraisonnable se révèle particulièrement difficile à mettre en œuvre dans le domaine de la réanimation néonatale. Par-delà le spectre de la responsabilité qui se profile, c'est une question de conscience humaine qui se pose avant tout pour les médecins. La tension éthique réside dans le fait qu'il s'agit de choisir entre la certitude de la mort de l'enfant et l'incertitude sur son état de santé futur. La faute médicale d'obstination déraisonnable doit être réservée à des cas de fautes médicales bien établies si l'on souhaite rendre encore possible l'exercice de la réanimation néonatale.* »

une telle décision et c'est pour cela qu'ils sont en demande d'un éclairage auprès des professionnels parce qu'ils sont sidérés et ne peuvent pas se positionner, pris par des affects tellement importants qu'ils ne réfléchissent plus. La participation à la prise de décision leurs est impossible. A l'inverse il y a aussi des parents qui ne doivent pas être dépossédés d'un pouvoir de décision concernant leur enfant. Cela peut leur être difficile de savoir que c'est un médecin qui porte la responsabilité individuelle d'une décision de vie ou de mort. Est-il souhaitable d'attendre une certaine forme de « je suis d'accord » de la part des parents ? Le contexte se prête-t-il toujours à cette vision des choses ? L'aspect religieux peut interférer. Les musulmans ne diront jamais qu'ils sont prêts car c'est dieu qui décide. On peut toujours l'attendre, cette phrase ne viendra jamais. Ils ne s'opposeront pas à la décision, mais ils ne diront jamais qu'ils sont d'accord. Il est rassurant pour tous de constater la manière dont une décision est prise et qu'ils en aient les explications. Quand le médecin explique la situation, donne les enjeux et considère les parents comme partenaires de la prise de décision, la plupart font confiance. « C'est une responsabilité médicale importante et cela permet aux proches de se reconstruire. Il est rassurant et important de pouvoir se reposer en tant que parent sur une décision médicale justifiée, sur la décision de médecins qui se sont réunis et ont réfléchi ensemble<sup>216</sup>. » Comment ne pas faire peser le poids de la décision sur les parents est le tragique du métier de médecin. La réflexion éthique précise que la décision est médicale et individuelle, émanant d'une réflexion collective et partagée. Le défi éthique est dans la difficulté et la manière d'informer, de permettre, pour ces parents, que la décision prise soit aussi la leur. Mais si cela doit être une réflexion partagée des parents et de l'équipe d'arrêter les soins déraisonnables, n'y a-t-il pas un risque que ces parents culpabilisent plus tard à l'idée que ce sont eux qui ont pris la décision ? Or il n'est pas du rôle des professionnels de faire que les parents culpabilisent. A partir de quel moment vont-ils se sentir coupables et à partir de quel moment le médecin assume-t-il une part de cette culpabilité ? Faut-il poursuivre l'objectif d'enlever toute culpabilité ? Les professionnels de santé à qui on demande de prendre des décisions concernant la vie ou la mort d'une personne, n'ont pas à endosser le poids de la culpabilité pour les autres, doivent être conscients de leur propre vulnérabilité et y porter attention. Comment alors décider en situation d'incertitude ? Il n'y a pas de réponses toutes faites à la question de savoir « comment prendre les décisions ? ». Les procédures d'aide à la décision et les protocoles mettent parfois des œillères. La décision est un mélange de raisonnable et de sensibilité, ne serait-ce que par la prudence à tenir à l'endroit des parents.

---

<sup>216</sup> Médecin oncologue.



Il faut souligner l'illusion qui consisterait à croire que la bonne décision ne serait qu'une décision rationnelle. Vouloir courir après ce paradigme de la bonne décision, pourrait faire méconnaître des aspects négligés d'une situation et qui se révéleront pourtant éclairants pour prendre une bonne décision. La décision interroge mais le questionnement doit porter surtout sur la façon dont est prise la décision prenant en compte les différents facteurs en présence. La temporalité de la décision est importante, mais a-t-on toujours le luxe de cette temporalité ? Y a-t-il urgence à prendre la décision ? Quand c'est possible, il faut savoir ne pas la précipiter car il peut toujours y avoir un événement qui va intervenir et influencer sur la décision à prendre.

### ***L'annonce du handicap est une situation sidérante pour les parents***

Certaines situations sont claires quand tous les éléments sont réunis pour dire qu'il ne faut pas poursuivre, quand le risque de complications est majeur, la décision d'arrêt s'imposant presque d'elle-même. A l'inverse certaines situations sont précritiques et indécises, situations au cours desquelles le médecin exposant les risques attend la réaction des parents. Jusqu'où sont-ils prêts à aller dans la prise en charge de leur enfant s'il est gravement handicapé ? Cette situation peut être sidérante pour les parents quand leur est annoncé un handicap laissant envisager un pronostic lourd car ils ont du mal à imaginer ce que cela peut être. Il faut imaginer le tragique de ces situations, où les parents sont préparés à une naissance très compliquée, à anticiper le fatal, reprennent espoir car l'enfant arrive et va plutôt bien, puis doivent envisager à nouveau le pire et ce qui va se passer. Mais l'espoir est ce qui reste quand on sait que tout est perdu. Que faut-il laisser espérer ? Le nouveau-né devant eux est beau, il ne présente pas d'anomalie visible, il est vraiment comme les autres et ils ont du mal à imaginer que le développement ne va pas se faire normalement. L'équipe de réanimation l'a fait vivre, il faut que la vie continue coûte que coûte. Alors que les parents ont pu exprimer avant la naissance qu'ils ne souhaitaient pas d'acharnement, et ne voulaient pas avoir un enfant handicapé, dès que l'enfant est né, « il n'est plus possible qu'il parte ». Il y a une différence entre l'anténatal et le post natal, entre l'enfant imaginé, même s'il est dans le ventre de sa mère, et l'enfant présent. Avant la naissance, les parents ont pu donner un avis et une fois que l'enfant est présent dans la réalité, l'attitude peut être complètement différente. L'avis des parents avant la naissance, ne voulant pas d'acharnement et de handicap, n'est-il pas plus éclairé et rationnel que celui émis devant un bébé vivant ? La réflexion n'est-elle pas plus facile avant la naissance qu'après, devant ce bébé vivant ? Comment se positionner face à cette situation pour le recueil de l'avis des parents ? Un prématuré est un grand bébé normal en petit. Il a l'air normal, crie, et pour le pédiatre réanimateur il suffit de pas grand-chose pour

passer de « je ne prends en charge et je n'intube pas » à « je prends en charge et j'intube et la réanimation suivra. » Le pédiatre a ces idées en tête au moment où l'obstétricien décide de faire une césarienne. L'enfant naît et il va être confronté à cette situation, lui et les parents. C'est le pédiatre qui en décidant ou pas de « passer le tuyau » décide que « nous allons lui imposer tout cela ». Mais il sait aussi qu'il a la possibilité d'interrompre. Quelle sera la vie de cet enfant ? Pauci-relationnelle ? Avec un handicap moteur lourd ? Qu'est-ce qu'un développement normal et qu'est-ce qu'un handicap compatible avec un développement satisfaisant ? Jusqu'où aller dans la réanimation de l'enfant si l'on sait qu'il a un risque de handicap modéré, un retard à l'école modéré, un apprentissage ralenti ? Et à chaque fois il faut se poser la question de savoir où l'on met le curseur entre l'acceptable et ce qui ne l'est pas. *« Dans tous les cas cela veut dire des soins et une prise en charge ultérieure lourde, une vie faite de rééducation en permanence, dont on sait que même si on en a les moyens l'enfant va en « baver ». C'est un enfant qui va difficilement apprendre à l'école, en plus du handicap moteur, et si les parents sont séparés, cela devient encore plus lourd... On ne peut poser la question aux parents car il leur est difficile de s'imaginer ce qui va suivre<sup>217</sup> ».*

### ***La situation d'arrêt de traitement pose question aux équipes et aux familles***

A partir du moment où la décision d'arrêt est prise, l'équipe doit travailler avec la durée car la durée remet tout en cause, les proches pouvant exiger que « cela aille plus vite » ou soupçonnant l'équipe de ralentir l'évolution. L'arrêt total d'une hydratation associé à un arrêt de nutrition entraîne habituellement le décès en quelques jours, et la mise sous protocole antalgique et sédatif transforme rapidement l'état clinique. Certaines situations imposent une surveillance continue pour la mise en place et l'adaptation d'une sédation en phase terminale qu'il est difficile de superviser, nécessitant une préparation et un accompagnement de l'équipe qui peut interpréter cette sédation comme une euthanasie, alors qu'il s'agit en fait d'une sédation à visée de soulagement suite à un arrêt de traitement évitant une obstination déraisonnable. Faire la part des choses est donc difficile, tant sur le plan psychologique peut se mettre en place un système de subjectivité à tous les niveaux, interprétatif et projectif. Le paradoxe pour l'équipe est parfois de devoir accompagner vers la mort un patient dans le « gold standard » habituel des malades que l'on ne fait pas mourir dans le service. Cela peut remettre en cause la pratique habituelle d'une équipe et le sens de la prise en charge de tous les autres patients.

---

<sup>217</sup> Médecin pédiatre réanimateur.

L'acceptation parfois difficile d'une décision avec décalage dans la réflexion entre les membres de l'équipe, peut révéler un manque de communication et de dialogue au sein de celle-ci. Dans certaines situations un accompagnement quotidien est indispensable ainsi qu'une présence nécessaire auprès des équipes, de nuit et de jour, pour anticiper et aller à leur devant sans attendre la demande. Comment la décision d'arrêt a-t-elle été vécue ? Les soignants ont-ils pu s'exprimer et poser leur parole, faire part de leurs inquiétudes, poser leurs questions aux médecins<sup>218</sup> ? Comment obtenir un consensus dans une situation pareille ? N'est-ce pas une utopie que d'envisager un consensus d'équipe sur un sujet tel que l'arrêt de nutrition et d'hydratation ? Chaque avis ou chaque opinion semble défendable. L'expression du désaccord est aussi très utile, participant autant à la démocratie que l'expression d'un accord, l'effacement des désaccords n'étant pas toujours bénéfique. L'important est le cadre de travail favorisant une éthique du dialogue, permettant à chacun la possibilité de s'exprimer, de se sentir écouté et entendu. Il peut être difficile pour les professionnels de se confronter à ce type de demande<sup>219</sup>. Ce questionnement ne remet-il pas en cause la finalité et le travail au quotidien des professionnels ainsi que le statut des patients dont ils ont la charge ? Que se passerait-il s'il y avait dans l'équipe un consensus pour dire qu'il ne s'agit pas d'une obstination déraisonnable et qu'il n'était pas envisageable d'arrêter la nutrition ? Comment se positionner par rapport à l'exigence d'une famille et quel cadre se donner, en cas de demande d'arrêt d'alimentation chez un patient ne pouvant consentir ? Un comportement extrême conduirait-il à faire un signalement pour mise en danger de la vie d'autrui ?

Que s'est-il passé pour la famille à l'occasion de l'hospitalisation actuelle, ou antérieure, en termes d'explications et de soutien ? Y a-t-il eu des actes pratiqués ayant conduit à cette demande ? Comment ces actes ont-ils été vécus par les proches ? Ceux-ci ont-ils demandé à poursuivre les soins ? A les arrêter ? Ces informations sont capitales pour comprendre le comportement des proches et ce qui les amène à formuler une demande d'arrêt. Faut-il systématiquement se préoccuper de connaître où en est la famille ? Quel est son vécu et son

---

<sup>218</sup> CCNE Avis 108 Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs, p.5 « L'expérience montre que la validité et l'acceptabilité de telles décisions médicales sont meilleures quand elles sont le résultat d'une réflexion menée entre tous les partenaires de l'équipe soignante. Ces situations sont génératrices de souffrance, surtout lorsqu'il y a « dissensus » au sein des équipes comme au sein des familles. »

<sup>219</sup> Citoyen « ordinaire » : « Il doit être douloureux et compliqué pour les professionnels de se trouver confrontés à cela. N'est-ce pas une remise en cause de ce service pour chacun des patients qui leur passent entre les mains ? Pourquoi faire cela pour l'un et pas pour l'autre ? Pourquoi considérer que l'un souffre et l'autre pas ? Pourquoi une famille dit ne plus vouloir poursuivre, et l'autre vouloir continuer ? Pourquoi serait-ce pour l'une de l'acharnement thérapeutique et pas pour l'autre ? »

parcours ? Quelles sont ses représentations sur les soins ? Que fait-on dans cette unité par rapport à l'acharnement thérapeutique ? Par rapport à l'euthanasie ? Y a-t-il des conflits familiaux et des désaccords ? Que dit le conjoint ? Que disent les enfants ? Les parents ? Y a-t-il des personnes qui vont réapparaître au cours de la prise en charge ? A-t-on oublié quelqu'un d'important ? La famille et les proches ne connaissent en général rien des pratiques de soins. Il est important de les laisser dire où ils en sont et de travailler sur leurs représentations. Cela permet de déceler très vite certaines demandes ultérieures de type acharnement thérapeutique ou l'inverse. Plus tôt est fait ce travail plus il est profitable, travail indispensable pour les situations complexes, qui conditionne toute la prise en charge ultérieure.

#### **IV. *Le sens et les motifs du refus dans la relation soignant-soigné.***

Etymologiquement refuser vient du latin « *refusare* », issu du croisement entre « *refutare* », réfuter, et « *recusare* », récuser. C'est ne pas accepter ce qui est offert, ne pas consentir à ce qui est demandé. Certain refus correspondent à une préférence négative « *je préfère ne pas accepter ce qui m'est proposé* » en toute connaissance de cause, d'autre refus correspondent à une méconnaissance de la part du malade de son propre intérêt, souvent par manque d'information. Le refus peut aussi être le symptôme d'une maladie mentale, à décoder et à ne pas suivre au pied de la lettre. Il convient de se demander systématiquement quelle est la responsabilité du professionnel dans une problématique de refus. Parfois enfin, malgré toute l'attention portée, il ne sera pas possible de trouver une raison et certain refus resteront totalement inexpliqués, énigmatiques. Le professionnel en conclut, peut-être pour se conforter et trouver une réponse, qu'il s'agit de l'expression ultime de la liberté du patient. Est-ce une demande d'aide ? Le symptôme d'un état dépressif masqué ? Un déni de la maladie ? Le malade a-t-il ses capacités de compréhension et de jugement ? Subit-il une pression de l'entourage ? Est-il bien informé sur sa maladie, ses modalités évolutives, son traitement et ses risques ? La simple évocation d'éventuels effets secondaires des thérapeutiques peut lui être insurmontable. Que craint-il ? Sa décision est-elle spontanée, impulsive, ou réfléchie et mesurée ? A-t-il rencontré dans son histoire de vie, personnelle ou familiale, dans sa relation aux médecins, des traumatismes pouvant expliquer une forme de résistance à tout ce qui concerne la médecine ?

Quand un patient ne consent pas, il ne refuse pas seulement un traitement, il engage son histoire, des liens affectifs, parfois un avenir professionnel dont les professionnels de santé ne

savent souvent que peu de choses. Il peut refuser parce que le traitement n'est pas adapté ou pas bon pour lui, et il peut alors être méfiant ou défiant vis-à-vis de la médecine et du médecin qui lui propose ce traitement. On pense à tous ceux qui se dirigent vers la médecine dite complémentaire parce qu'ils se méfient de la médecine conventionnelle. Il se peut aussi que, tout en considérant le traitement comme crédible et valable, le patient n'ait plus confiance dans ses propres capacités à faire face, opposant un réalisme subjectif de ce qu'il sent de lui, à ce qu'il considère comme de l'obstination déraisonnable, non liée au traitement mais à lui-même. La crainte des effets secondaires favorisés par l'utilisation des traitements et de façon plus générale tout ce qui peut faire penser à la maladie ou à la mort, les croyances religieuses ou spirituelles, interviennent. C'est parfois pour certains malades la seule possibilité de s'affirmer dans cette relation asymétrique si particulière qui les empêche de pouvoir s'exprimer autrement que par le langage du refus. Le malade peut exprimer le désir de garder la maîtrise d'une vie fragilisée, d'exister et de se sentir encore vivant, car la souffrance est aussi un signe de vie. En disant non il s'approprie cette marge de liberté que la maladie lui a fait perdre, en le rendant vulnérable et dépendant d'autrui.<sup>220</sup> Trop souvent méconnue et sous-estimée de la part des soignants l'histoire du refus peut être de l'ordre du comportement habituel d'une personne et ne pas se réduire à l'instant où il est exprimé.

Dès lors, faut-il considérer avec prudence le refus et se donner le temps d'en décoder les raisons, d'en mesurer la complexité, de mener une réflexion sur les craintes réelles ou imaginaires, les représentations sur la maladie et la mort, la relation soignant - soigné entre la responsabilité du soignant et la liberté du malade. Ce dernier aura alors le sentiment d'être écouté et le soignant celui d'être reconnu dans son rôle de soignant respectueux de la liberté du malade de refuser, et non de simple prestataire de soins.

La loi, le droit, la déontologie médicale reconnaissent les droits des malades et la nécessité, pour tout acte médical, du consentement dont la recherche laisse place à l'éventualité du refus. Or le refus de traitement, quels qu'en soient les motifs, déstabilise les professionnels même si ces professionnels intellectuellement admettent et respectent ce refus. Profondément et plus ou moins consciemment, ils sentent remis en cause le sens pour lequel ils ont choisi de faire ce métier. Des malades peuvent s'opposer d'emblée au traitement proposé, d'autres vont remettre en cause la poursuite des traitements entrepris, demandant l'arrêt des traitements ou des techniques d'assistance mis en route depuis un temps plus ou moins long.

---

<sup>220</sup> Richard M.S., *Refus de traitement et relation soignant-soigné*, document consulté en ligne, [www.pallianet.org](http://www.pallianet.org)

*« Pendant longtemps, les décisions ont appartenu au médecin, qui était censé savoir quel était le bien du malade. Aujourd'hui la décision procède d'avantage d'une réflexion en équipe soignante et d'une concertation entre le médecin et le malade. Cette co-décision est essentielle : elle est le fruit d'une relation de confiance, du dialogue instauré entre le médecin et le patient tout au long de la maladie<sup>221</sup>. »*

Le passé a vu des attitudes médicales oscillant entre le recueil purement formel de la décision du malade ne laissant que peu de place au refus et l'inclination immédiate devant un refus au nom du respect de « l'autonomie ». Ces attitudes médicales posent question en ce sens qu'elles invitent à réfléchir d'une part au sens du refus et d'autre part aux conséquences de celui-ci dans la relation de soins. Or la concertation reste essentielle et donne tout son sens à la relation médecin-malade au sein de laquelle se joue le respect de la liberté du malade et la responsabilité du soignant.

L'avis 87 du CCNE sur le refus de traitement et l'autonomie de la personne envisage les diverses significations d'un refus de traitement qui peuvent concerner le malade, son entourage, le médecin ou la société. La personne a-t-elle les moyens de faire un choix éclairé, est-elle soumise aux pressions d'un entourage ou d'une culture par trop contraignants, les enjeux réels sont-ils compris ? Y a-t-il divergence de point de vue sur la nature de ce qui peut être bienfaisant entre le malade, l'entourage et l'équipe ? Le médecin a-t-il pris tous les moyens et le temps de se faire comprendre ? Le respect de la liberté du malade bouscule-t-il les références symboliques de l'ordre social ambiant<sup>222</sup> ? L'expérience montre que le refus du patient ne concerne pas uniquement le traitement et qu'il est à lui-même un langage. C'est parfois le seul moyen de retenir l'attention des soignants et des médecins plus particulièrement. L'asymétrie de relation soignant - soigné, empêche certains malades de s'exprimer ou peut heurter de plein fouet la personnalité du malade. Le refus devient leur seule possibilité d'exister, et parfois l'ultime moyen de nouer une relation. Des malades manifestent leur volonté de « garder la main », de garder une certaine maîtrise de leur vie, si fragilisée soit-elle. En disant non, certains réacquièrent une marge de liberté que la maladie leur a fait perdre en les rendant vulnérables et dépendants d'autrui. Cette attitude de maîtrise est souvent concordante avec une personnalité antérieure de contrôle. Le refus du malade s'inscrit dans une histoire de vie et de maladie. Il ne se limite pas à l'instant où il est exprimé et trop souvent les soignants méconnaissent ou sous estiment son histoire. Le refus peut être

---

<sup>221</sup> Richard M.S., "Maintenir la vie à tout prix ?", *Revue Laennec* n°4 / 2003 p. 18-27

<sup>222</sup> ccne avis 87, *Refus de traitement et autonomie de la personne*, 14 avril 2005

de l'ordre du comportement habituel d'une personne. Il faut, par ailleurs, souligner les fluctuations du désir de chacun et à fortiori du malade dont l'état de santé fluctue souvent lui aussi. Le refus, expression d'un moment donné n'est pas toujours d'emblée définitif, si le médecin prend le temps d'écouter à différentes reprises et assez longuement et s'il ne lui donne pas lui-même d'emblée un caractère inéluctable<sup>223</sup>.

Des malades ou des personnes âgées souvent, peuvent être dans une attitude de refus dans l'espoir de mourir plus rapidement. Ils ont perdu toute estime d'eux-mêmes, se vivent comme une charge pour les proches ou pour la société, avec un sentiment d'inutilité. Pourquoi alors et au nom de quoi accepter des traitements qui ne font pas sens pour eux ou qu'ils perçoivent comme pouvant prolonger leur vie sans en changer les conditions<sup>224</sup>? Cette perte du goût de vivre témoigne chez certains d'une véritable dépression qu'il est important de reconnaître et de traiter. Longtemps la dépression a été considérée comme un symptôme normal chez les patients atteints d'un cancer à un stade avancé, considérée comme réactionnelle. La dépression peut être très fréquente, retrouvée chez plus de 25 % des patients avec un cancer en phase avancée. Elle entraîne une diminution de la qualité de vie, ainsi qu'une majoration des symptômes physiques comme la douleur<sup>225</sup>. Les recommandations les plus récentes mettent l'accent sur l'intérêt du dépistage et du traitement de la dépression dans cette population<sup>226</sup>. Pour d'autres, leurs conditions de vie liées à la maladie, leur mode de prise en charge financière dans l'institution, l'éloignement frisant l'exclusion géographique, les modifications imposées à l'entourage font évoquer la responsabilité d'une société dans une véritable « euthanasie sociale » à l'égard des personnes âgées, malades ou handicapées. Enfin, en refusant traitements ou soins, certains malades testent ou recherchent la limite des soignants et leur propre limite.

Les motifs sont parfois simples comme un défaut d'information ou une mauvaise compréhension de l'information apportée, pourtant expliquée « clairement » selon le point de vue du soignant. Mais ce qui est clair pour le soignant ne l'est pas forcément pour le soigné et encore faut-il que le soignant s'astreigne à un travail de reformulation et de réflexion sur les

---

<sup>223</sup> van Kleffens T, van Leeuwen E., *Physicians' evaluations of patients' decisions to refuse oncological treatment*. *J Med Ethics* 2005 Mar;31(3):131-6.

<sup>224</sup> Menon AS, Campbell D, Ruskin P, Hebel JR. *Depression, hopelessness, and the desire for life-saving treatments among elderly medically ill veterans*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2000 Fall; 8(4):333-42.

<sup>225</sup> Lloyd-Williams M, Dennis M, Taylor F. *A prospective study to determine the association between physical symptoms and depression in patients with advanced cancer*. *Palliative Med*. 2004 Sep;18(6):558-63.

<sup>226</sup> Stiefel R, Die Trill M, Berney A, Olarte JM, Razavi A. *Depression in palliative care: a pragmatic report from the Expert Working Group of the European Association for Palliative Care*, *Support Care Cancer*, 2001 Oct;9(7):477-88.

représentations du soigné tout en respectant son désir de ne pas en savoir plus à un moment donné. La peur des traitements et de leurs effets secondaires ainsi que les modalités du traitement peuvent suffire au malade pour les refuser. Certaines raisons avancées peuvent paraître totalement irrationnelles et incompréhensibles pour le soignant ou l'entourage. Une perte des cheveux, une dépendance même partielle et la nécessité de dépendre d'autrui, l'altération de la vigilance et une diminution des capacités cognitives peuvent être mises en balance avec le maintien de la vie. Cette balance entre l'importance des effets secondaires et le maintien ou la perte de la vie n'est pas appréciée de la même manière selon que l'on est soignant ou soigné. Ainsi certains motifs qui peuvent paraître futiles pour les soignants sont parfois insurmontables pour le malade<sup>227</sup>. Certains malades, épuisés par le rythme des examens ou des traitements souhaitent avoir du temps « pour souffler. » Ils veulent attendre un certain temps de manière à se reposer ou à régler des affaires. Il suffit parfois de différer le traitement ou de laisser au malade le temps d'intégrer des informations pour qu'il change d'attitude. Parfois l'urgence d'un traitement dont le moindre retard paraît exorbitant pour le soignant et la nécessité d'un repos réclamé par le soigné, ne sont pas estimés de la même manière par l'un et par l'autre. Il semble toujours difficile pour les soignants d'accepter l'idée que le temps des soignants et le temps des soignés ne sont pas les mêmes, et que ce que nous imaginons régler dans l'immédiateté d'une vie professionnelle chargée n'est pas imaginé et vécu de la même manière par un soigné dont le rapport au temps et à la vie sont totalement bousculés par la maladie.

Si certains « non » sont passagers, d'autres sont mûrement réfléchis, constants et réitérés. Dans ce deuxième cas certains malades peuvent vivre comme un acharnement insupportable, de la part du soignant, la proposition réitérée du traitement ainsi que l'acceptation de son refus. Cette insistance, sincère et honnête, à re-proposer le traitement pour s'assurer que le malade n'a pas changé d'avis, accompagnée de l'information elle même réitérée que son refus est respecté, peut être vécue comme un acharnement médical violent par le malade. L'accompagnement informatif doit être fait avec respect, tact et mesure. Certains refus précèdent la mise en route d'un traitement, par peur de l'inconnu, d'autres sont exprimés en cours de traitement parce que le malade est fatigué ou qu'il prend conscience de l'évolution défavorable de sa maladie ou encore qu'il juge ce traitement ou cette technique d'assistance disproportionnée à sa situation actuelle. Cette situation est particulièrement trompeuse car le

---

<sup>227</sup> Fagerlin A, Zikmund-Fisher BJ, Ubel PA. "If I'm better than average, then I'm ok?" Comparative information influences beliefs about risk and benefits. *Patient Educ Couns.* 2007 Dec;69(1-3):140-4.



soignant, une fois le traitement instauré, se trouve rapidement pris dans la routine. La remise en question d'un projet thérapeutique nécessite une réévaluation permanente. Certains malades ou personnes âgées ne sont plus en mesure d'exprimer leur volonté de refuser. Les gestes et attitudes en témoignent mais leur interprétation n'est pas toujours aisée. Cette situation nécessite une attitude d'évaluation et de réévaluation correspondant en fait à une hétéro évaluation pluridisciplinaire en s'entourant des témoignages de l'entourage et de l'équipe.

## **V. *La conduite à tenir, toujours délicate, privilégie l'écoute et l'information***

Il faut considérer avec beaucoup d'attention et de prudence le refus de traitement et savoir se donner le temps d'écouter et de décoder les raisons de ce refus. La fréquence du refus tient pour beaucoup en effet à l'attitude du soignant et à la manière dont les traitements sont proposés. Le médecin doit en comprendre le sens et les raisons, préserver la relation de soin, entre l'obligation de soin et le respect de la liberté individuelle du soigné. Il craint les risques encouru par le malade des suites de son refus, écartelé entre les conséquences de ne pas agir, pouvant être assimilées à une non-assistance à personne en danger, et celles d'agir contre la volonté du patient contraire à l'éthique médicale. La balance bénéfices-inconvénients conduit parfois le médecin, non seulement à accepter la logique de ce refus, mais aussi à assurer le patient qu'il sera accompagné dans les conséquences prévisibles de celui-ci. Mais la demande de refus ou d'arrêt de thérapeutique reste un appel, parfois totalement énigmatique, ce que le médecin ne doit jamais oublier, quelle que soit la manière dont ce dernier la vit. Il convient alors de ne pas rester seul et d'en parler.

Un aspect de la relation médecin soigné concerne l'idée que se fait le médecin de son rôle et de ce qu'il apporte au malade. Le malade fait don de son symptôme et en retour le médecin espère pouvoir lui faire don, à son tour, de sa compétence, de sa disponibilité, de son temps. L'attente en retour du médecin est que le malade accepte docilement sa réflexion, son savoir, son diagnostic et son traitement, car il pense que c'est bien cela que lui demande le malade. Le refus est alors mal vécu, surtout quand cette relation soignant-soigné n'a pas été analysée comme telle. Au médecin de comprendre que son savoir et ses connaissances ne suffiront pas à répondre à toutes les demandes, car celles-ci s'adresse à un autre champ de compétence. Toute une catégorie de demandes correspond à un savoir qu'il ne saurait posséder, et le malade percevra très vite si ce dernier se crispe sur le vécu de la perte de son autorité face au refus.

Il convient de ne pas rentrer en conflit ni rompre la relation de soin, ne pas s'acharner à lui faire « entendre raison », ne pas le laisser seul face à son choix, ne pas accepter le refus sans s'interroger soi-même. Il convient au contraire de comprendre les besoins et une demande sous-jacente, de communiquer et faire alliance dans une authentique relation de soin. Derrière un refus se profile souvent un malentendu ou une incompréhension. Celui-ci doit pouvoir être entendu comme une demande de soin. Il donne l'occasion d'instaurer une meilleure communication entre médecin et patient dans le respect des droits et devoirs de chacun. Ce refus appelle une attention renforcée de la part du médecin qui doit considérer cette attitude de renoncement au traitement avec le respect dû au malade. L'écoute du patient est primordiale, sur ce que représentent pour lui la maladie, les investigations et les traitements. Il faut alors être conscient de cette posture pour le médecin, accorder du temps d'écoute dans la mesure du possible, entendre la plainte et les mots de la souffrance, prendre en considération la dimension psychologique de ce refus. Ne pas juger ni culpabiliser reste certainement une attitude difficile pour le médecin qui doit se mettre en posture d'accueillir et de prendre en considération cette posture de refus. Il convient alors d'amener le patient à préciser ses attentes, ses craintes et représentations de la situation actuelle et à venir. Il faut assurer le malade qu'il sera toujours soigné, même s'il ne veut plus un traitement, qu'il ne sera jamais abandonné et qu'il y aura toujours quelque chose à faire. Il faut souvent aboutir à un compromis témoignant de la prise en considération de sa personne et de son point de vue.

Un certain nombre de questions fondamentales se trouvent posées, interrogeant la relation soignant-soigné. Le soigné se sent-il suffisamment écouté, compris, considéré, respecté dans son statut de personne et non pas réduit à une maladie ? Son point de vue a-t-il été pris en considération, peut-il faire l'objet d'une concertation et d'une négociation pour une solution qui lui soit appropriée ? Ce questionnement en permanence remis en cause est l'étape imposée avant toute acceptation d'un refus qui ne doit jamais être réduit à une simple formalité. La responsabilité du soignant ne se résume pas à l'offre d'un prestataire de soins et de traitement codifié une bonne fois pour toutes. Le refus est un appel qui interpelle le soignant au-delà de l'attention portée au malade qui aurait accepté un traitement. Obligation est faite à partir d'un refus d'écouter attentivement avec patience et sans insistance démesurée pour décoder les raisons et le devenir de ce refus. A partir de là, une réflexion sur les craintes réelles ou imaginaires, les représentations sur la maladie et la mort, les ressources médicales disponibles, est nécessaire.

Il ne s'agit pas d'asséner au malade des vérités difficiles à entendre mais plutôt de l'accompagner dans la prise de conscience progressive de son état en lui donnant des éléments de réalité qu'il est capable d'entendre. Petit à petit, d'une annonce difficile franchie à une autre annonce, celui-ci sera conforté et rassuré par la capacité du médecin de le considérer comme un sujet responsable et la relation de confiance s'en trouvera renforcée. Cette information donnée, de façon claire et appropriée, au fur et à mesure des questions du malade et des événements de la maladie, est nécessaire tout au long de la maladie. Il s'agit d'un véritable accompagnement informatif destiné à vérifier régulièrement, auprès du patient lui-même, la compréhension des informations données.

Il appartiendra au médecin de « savoir jusqu'où ne pas aller trop loin » afin de respecter scrupuleusement le désir du malade de savoir ou de ne pas savoir. Le déni est nécessaire au vécu de la maladie, et par ailleurs ne peut se construire que sur une information réaliste. D'où le jeu subtil à respecter de donner au soigné une information qu'il réclame, mais qu'il n'a pas forcément envie d'entendre. La transmission d'informations au malade par l'intermédiaire de laquelle le principe d'autonomie est respecté, suppose la mise en place de règles de conduite faisant l'objet de prescriptions concrètes dont certaines ont déjà reçu une codification juridique : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension<sup>228</sup>. »

*« La règle de la simplicité implique que le patient ne soit pas submergé de détails superflus surtout lorsqu'il n'en est pas demandeur ; la règle de l'approximation signifie que [...] le contenu de l'information doit être indexé à son niveau de compréhension ; la règle de la loyauté engage le praticien à décrire la situation en toute objectivité<sup>229</sup>. »*

Les règles de la « progressivité et de l'euphémisation de l'information<sup>230</sup> » conduiront le médecin à prendre la mesure de son interlocuteur pour l'informer progressivement, en plusieurs temps, en des termes qui éviteront la violence renfermée par certains mots. Il est préférable que ce ne soit pas le médecin qui prononce en premier le mot de cancer et qu'il amène le soigné à évoquer ce qu'il pense avoir comme maladie par un travail de reformulation sur les représentations. De même qu'il est préférable d'amener la notion de

---

<sup>228</sup> Code de déontologie médicale, article 35, alinéa 1<sup>er</sup>, (article R.4127-35 du code de la santé publique, 1995)

<sup>229</sup> Le Coz, P., *Petit traité de la décision médicale*, Paris, Le Seuil, 2007, p.134

<sup>230</sup> Ibid

soins palliatifs en parlant dans un premier temps de soins orientés vers la prise en charge du confort et des symptômes. Il n'est pas identique de parler de récurrence ou de rechute, de maladie incurable ou de maladie qu'on ne peut pas guérir mais stabiliser, dire qu'un malade va mourir et dire qu'il n'est pas possible de faire un pronostic.

Après le temps de l'écoute et celui de l'information, vient ensuite l'indispensable temps de la négociation. Faut-il s'étonner qu'un malade refuse un traitement ou même une simple investigation s'il n'a pu en discuter ni les raisons, ni les objectifs, ni les conséquences ? Et le résultat de cette discussion n'est jamais définitivement acquis. La relation soignant soigné relève d'une négociation permanente entre la responsabilité du soignant et la liberté du malade. Elle vise à élaborer un pacte de confiance pour une alliance thérapeutique. La discussion et le dialogue permettent alors à la parole de s'échanger et à celle-ci de constituer un authentique acte de prise en soin. Le malade a alors le sentiment d'être écouté et le soignant celui d'être reconnu dans son rôle de soignant et non de simple prestataire de soins.

Cette relation donne sens à l'acte de soin par les valeurs communes respectées. Elle réduit les obstacles au consentement, en valorisant le soignant respectueux de la liberté du malade de refuser, et en rendant le malade acteur de son projet thérapeutique. Le rôle du soignant ne s'arrêtera pas à prendre acte et à respecter le refus. Il s'engage aussi à accompagner le malade dans les conséquences de ce refus et à ne jamais l'abandonner, affirmant là encore une solidarité respectueuse de la liberté du malade. Cette promesse de non abandon met le malade en confiance dans un pacte de confiance. « Etre responsable, promettre et s'engager dans sa promesse, c'est donner confiance<sup>231</sup>. »

Le refus peut être enraciné dans l'impossibilité de faire confiance. Le médecin est souvent évalué sur ses compétences techniques qu'il a le souci de valoriser et sous lesquelles il désire être reconnu. Or c'est souvent en dehors de ce champ délimité par ces compétences propres que le malade lui adresse une plainte que sous-tendent la souffrance, la détresse morale, la confrontation à la maladie et toutes manifestations qui peuvent effrayer le médecin. Or l'aptitude du médecin à entendre et recevoir cet appel est indépendante des seules compétences professionnelles qu'il aura cru devoir développer, à juste titre, pour la part technique de son métier. Il peut à son tour et en retour opposer un refus de l'appel du malade, en signifiant que

---

<sup>231</sup> Ewald F. " L'expérience de la responsabilité" in: *Qu'est ce qu'être responsable ? Auxerre, Sciences humaines, 1997 cité dans Bourguignon O., "Responsabilité individuelle et travail en équipe", Ethique médecine et société, Dir : Hirsch E., Vuibert, Paris 2007, p.311*

la confiance que lui demande celui-ci ne peut lui être accordée pour des raisons propres au médecin.

*Le médecin est avisé s'il s'abstient de jouer à l'expert omnipotent, [...] s'il sait admettre que d'un côté il doit posséder des connaissances sur les maladies, et de l'autre admettre que tout un pan de la demande concerne un savoir qu'il ne saurait détenir. Chaque situation de refus de soins devrait être analysée selon ces coordonnées entremêlées de la demande d'objet et de la demande d'amour. Ignorer la portée de l'amour (de transfert) c'est se résigner à pester contre l'inadéquation entre un malade devenu exigeant (sujet de droits et victime d'un préjudice) et un médecin qui croit que son pouvoir est à la mesure de connaissances évaluées et des biens de soins qu'il dispense<sup>232</sup>.*

Mais le respect du refus permet aussi de s'ouvrir sur un lien et une relation de confiance

*« C'est une reconnaissance qui se joue dans ses trois dimensions, l'attestation et l'acceptation de l'autre en tant que personne, la reconnaissance de ce qu'est la personne et la reconnaissance de ce qu'elle peut devenir. C'est une confiance « émancipatrice » et « éducative ». La confiance mise dans l'autre permettant à celui qui l'accorde de faire face à l'incertitude et à l'inconnu, puis secondairement d'aller dans la gratitude. Soignant et soigné doivent sortir de l'impasse dans laquelle ils risquent de se trouver et d'évacuer la confiance par le droit parce qu'elle serait trop fragile, tant la judiciarisation s'est en effet invitée dans cette relation de soin. La fonction du droit est de donner des appuis certains, des repères pérennes, des équilibres équitables là où la vie bouleverse, trébuche et fragilise. Mais les règles de droit ne valent que par la confiance que nous accordons aux institutions et dans la moralité d'autrui et de son respect des règles. La confiance porte cependant en elle le risque de l'abus, d'où la nécessité d'un encadrement juridique de la promesse. Mais la confiance peut aussi amener au dépassement de soi pour l'autre, ce que ne pourront jamais faire aucun contrat ou règle de droit. Imaginer qu'on pourrait s'émanciper des contraintes du droit, c'est penser que nous serions assez forts pour nous en passer, croire notre volonté infaillible, notre moralité inébranlable. Le droit nous ramène alors à hauteur d'homme, les règles données étant des règles humaines, des règles qui ont des limites. En revanche la confiance nous ramène à la mesure de notre humanité et si elle consiste à se placer dans les mains d'autrui, la relation de soin en est une belle opportunité.<sup>233</sup>*

---

<sup>232</sup> Weber J.C., « Accompagner la personne qui refuse de se soigner », Journées des Aumôneries Francophones, Besançon, 15-19 octobre 2014

<sup>233</sup> Carlin N., *Relation de soin, la confiance à l'épreuve du droit*, Thèse, dir. Folscheid D., Université Paris-Est Marne-la-Vallée, Espaces Ethiques et Politiques-Institut Hannah Arendt, 2014

## **E. Refus et violence dans la relation de soin**

### ***Les situations cliniques étudiées dans ce travail révèlent la violence des liens***

La violence est dans les rapports entre les personnes : entre le père et sa fille handicapée pour laquelle il refuse l'alimentation au nom de la qualité de vie qu'il estime qu'elle mérite et que l'institution ne lui donnera pas selon lui, entre la mère et la fille handicapée avec laquelle elle désirait se suicider, entre la compagne qui se suicide après avoir écrit des directives anticipées demandant à son conjoint de ne pas la secourir, entre la mère anémique demandant au médecin de faire au mieux et les filles demandant au médecin de ne pas la transfuser, à son insu et sans tenir compte de son avis, entre l'épouse et son mari à qui elle demande de la tuer et de suicider ensuite, entre le vieil homme refusant les traitements et l'équipe à qui il demande de réaliser la demande de l'épouse en réalisant une euthanasie, entre la malade hyperalgique refusant un traitement antalgique et l'infirmière venant réaliser un soin, entre la mère et la fille à qui elle reproche d'avoir réalisé une IVG cause de son cancer, entre la fille et la mère à qui elle interdit ses visites, entre la malade et l'équipe à qui elle demande d'apposer à la porte de sa chambre un écriteau « visites interdites » à destination de sa propre mère... Ces patients confrontés à la maladie sont dans un lien tyrannique à autrui, traumatique et violent. Ils rencontrent des soignants et c'est aussi un lien possiblement tyrannique, à nouveau. Il faut jouer fin et savoir se dégager de ce piège, ne pas retomber dans une réflexion qui enferme. Car ils risquent de faire jouer au soignant ce qui se joue et s'est joué dans leur vie avec leurs proches. Quand il n'y a pas eu de travail fait dans l'équipe sur la violence au travail, la violence de la maladie, la violence de la mort qui arrive, la violence dans la relation de soin, si les soignants ne font pas ce travail, ils ne font que se défendre contre cette violence, par une violence en retour et une souffrance au travail.

## **I. Paroles de patients, de proches, de soignants, de médecins sur la violence**

- *Moi qui ai vécu une telle situation, j'ai été blessé d'entendre dire par un médecin, que pourtant j'estimais, que j'avais refusé la chimiothérapie. En fait je n'ai pu accepter que quand j'ai trouvé le bon interlocuteur au bon moment car la qualité environnementale de ces traitements est fondamentale. Le malade est en état d'impréparation psychique et il faut prendre en considération la dimension traumatique inouïe de ce type de situation. Quand on a en face de soi un médecin qui assène « vous avez tel diagnostic, vous avez ça et ça, on va vous faire tel et tel traitement », sans prendre le temps d'écouter ou même de savoir si on a quelque chose à dire, toi tu n'as pas d'autre solution que de te replier, tu te retiens d'être violent toi-même, alors ton attitude est perçue comme un refus, mais c'est comme quelque chose d'incompréhensible. La réflexion du groupe éthique doit défendre ces notions, pour adoucir ces situations, apporter un regard extérieur, « tiercéiser ». Il faut dire comment se sortir de ce langage, apporter de la douceur, écrire, publier<sup>234</sup>.*
- *Au début de la maladie cela a été le coup de tonnerre. On m'appelle au travail pour que je vienne écouter ce que le médecin a à me dire. Je me doute bien de quelque chose de grave. Elle a un cancer, il faut commencer la chimiothérapie la semaine prochaine. Le soir chez nous, on se demande ce qui vient de nous tomber sur la tête. Entre l'annonce faite par le médecin et ce qu'on vit il y a un fossé qui devrait être comblé par le dialogue. Peut-être que les médecins ne sont pas assez formés pour ça. Mais on vit dans une société de communication où l'absence de dialogue est générale. La formation des professionnels devrait être plus axée sur le dialogue. Après, pour le refus de poursuivre la chimiothérapie, avec le médecin oncologue ça s'est passé très rapidement et avec violence<sup>235</sup>.*
- *Je repense au premier mort que j'ai vu. J'ai débarqué à l'hôpital dans un service, après 15 jours d'école, j'avais 18 ans. Ils avaient « un légume » comme ils disaient, un patient en état végétatif depuis des années. J'arrive, et elles me disent « tu les connais un peu, vas faire la toilette de ce monsieur », elles ricanaient, il y avait une certaine atmosphère, mais je ne comprenais pas. Je pars faire mon soin, je rentre dans la chambre, le patient était décédé. J'ai compris pourquoi elles ricanaient. C'est violent, c'est le premier mort que je voyais. Je me suis sentie trahie. J'étais écœurée. C'est ça des soignants ! Cela dépasse ce que j'aurais pu*

---

<sup>234</sup> Témoignage d'un médecin confronté à la maladie. Entretien le 05 04 2012.

<sup>235</sup> Entretien avec le mari d'une patiente de 34 ans, hospitalisée en USP, le 10 11 2009. La patiente porteuse d'un cancer métastatique évolué, mère de deux jeunes enfants, a refusé de poursuivre la chimiothérapie proposée par l'oncologue.

*imaginer. J'ai ressenti la colère, le mépris, l'incompréhension. Seule, je ne vois pas comment on peut prendre ce genre de décision, c'est le groupe. Est-ce qu'elles vivaient trop de situations violentes au quotidien dont elles ne prenaient plus la mesure ? Elles avaient envie de s'amuser. Ceux qui dérapent sont-ils entièrement responsables ? C'est un interne qui a rattrapé le coup dans un autre stage. Il s'inquiétait de savoir si j'avais déjà vu un décès. Je lui ai raconté. On y est allé ensemble, doucement, tranquillement, il a réparé un peu les choses<sup>236</sup>.*

- Mail d'une famille mécontente du comportement d'un médecin à la direction :

*« Il a aussi été signifié au Dr x son manque de compassion, son attitude générale exempte de la plus élémentaire sympathie. Nous lui avons demandé qu'il réfléchisse et se remette en question quant à sa relation aux autres et aux malades en particulier. En effet après une enquête dans notre entourage relationnel et familial, il ressort très nettement que ce médecin est perçu comme quelqu'un de froid, distant, antipathique, sans manifestation d'empathie envers ses patients. Nous lui avons fait part de ces remarques, il a semblé étonné et peut-être touché par cette appréciation, tout du moins espérons-le pour lui, que ceci lui permette « d'avancer » à un niveau personnel !!! Donc peut-être est-il effectivement utile de maintenir la première médiation que vous nous proposez car elle peut informer les représentants des usagers. Nous ferons, nous, preuve de compassion en retirant notre plainte auprès du Procureur. »*

- Réponse du médecin :

*« Mr le Directeur, j'ai bien lu le courrier que vous a envoyé la famille x. après la réunion du Conseil de l'Ordre. Sa lecture m'a fait autant de mal que la parole en direct. Je suis abasourdi que l'on puisse dire que je suis une personne froide, distante, insensible, sans empathie et douée d'une capacité de faire des gestes douloureux. Il semblerait que peu m'importe la douleur que je génère. Je ne pense pas être de ceux-là. Comment dois-je le prendre ? Comme des paroles en l'air pour blesser et anéantir ? Comme une réalité, mais avez-vous des plaintes à ce sujet ? Je vous avoue passer une période bien difficile à cause de cela et trouve que je le paye bien cher au niveau humain. Vous comprenez bien que je ne souhaite pas revoir cette famille pour l'instant, sauf si une nouvelle réunion m'y oblige.*

### ***Ce que disent les professionnels confrontés à la violence du refus dans la relation de soin***

- Situation clinique : une femme de 56 ans est porteuse d'une tumeur du sein très évoluée, « historique », pour laquelle elle a refusé tous les traitements anticancéreux spécifiques [chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie], préférant recourir à d'autres techniques

---

<sup>236</sup> S., infirmière, 25 ans



*« parallèles ». Elle est devenue paraplégique suite à une compression médullaire métastatique. Elle possède des fonctions cognitives correctes qui lui permettent de faire un choix. Arrivée en fin de vie, elle refuse les traitements qui lui sont proposés pour soulager la douleur. L'intensité de la douleur va devenir extrême.*

Le terme « violence » revient à plusieurs reprises dans tous les entretiens réalisés. Les soignants pointent ce qui leur semble être « la limite du tolérable » et la difficulté d'accepter qu'un malade puisse « utiliser son statut » pour être violent et remettre en question, voire mettre en échec, ce pour quoi ils ont choisi ce métier. Du constat de ce que vit le malade et de sa désapprobation, le soignant en vient régulièrement à évoquer ce qu'il vit et ressent lui-même, dans l'interrelation soigné-soignant, passant de la vision du spectacle d'une violence extérieure, au vécu d'une violence intérieure lui devenant insupportable.

*« Elle nous imposait ce qu'elle avait envie et c'était difficile de rentrer dans sa chambre, de voir sa souffrance, d'être obligé de faire des soins qui ne sont pas confortables alors qu'on pourrait la soulager. C'était horrible, ça nous a fait violence, on en a souffert et ça nous a atteints au plus profond de nous. Parce qu'en fin de compte, cette violence c'est comme si c'était nous qui souffrions pour elle. C'était insupportable pour elle, pour la famille, pour les gens qui l'entouraient. Le premier mot qui me vient à l'esprit c'est celui de révolte<sup>237</sup>. »*

*« Ça m'a fait violence. Elle m'obligeait à lui faire des soins qui n'allaient pas être confortables....Ça lui faisait horriblement mal....Elle grimaçait...Des fois elle criait quand elle se tournait à la douche ! J'en ai la chair de poule en en parlant. J'étais triste pour elle, un peu en colère qu'elle ne veuille pas être soulagée. En rentrant dans sa chambre on savait qu'on n'allait pas lui faire du bien ...C'était horrible et violent. La prise de conscience s'est faite au moment des réunions. On s'est dit qu'on ne pouvait pas tout accepter. Après, c'était toujours pareil de la voir refuser ses traitements, mais je l'ai mieux vécu, après en avoir discuté en équipe. Je crois qu'à partir du moment où ça fait violence à l'équipe il faut faire quelque chose. Il y a forcément un moment où une décision doit être prise. Ça ne pouvait pas durer comme ça. Mais quand prendre la décision ? Ça me pose toujours question<sup>238</sup>. »*

*« Les mobilisations étaient douloureuses mais elle voulait rester dans le contrôle et nous faire partager sa souffrance. Et pour nous c'était une souffrance ! On a respecté son choix. On voulait lui faire du bien mais il fallait respecter sa décision. Elle a fait ses choix mais nous on a nos limites dans les soins. On ne peut pas nous imposer d'être des bourreaux. Question : « jusqu'à quelle limite accepter qu'un malade nous impose sa souffrance et au nom de quoi*

---

<sup>237</sup> V. infirmière 26 10 2006

<sup>238</sup> A. aide-soignante 14 10 2006

*imposer un soulagement à un malade qui le refuse ? » Elle m'imposait le contraire de ce pour quoi on travaille. La voir souffrir me donnait l'impression de ne pas faire mon travail. Le malade fait violence quand il met en échec ce pour quoi on a choisi notre métier<sup>239</sup>. »*

*« C'est elle qui décidait de nous montrer la plaie, c'était violent. Malgré tout ce qui a été fait je me demande si la prise en charge a été suffisante. C'est une façon de vivre qu'elle a choisie et ça m'a fait violence, j'en ai souffert et ça m'a atteint. Elle nous faisait rentrer dans sa vie, elle nous a fait culpabiliser, elle nous a fait violence. Est-ce que les choses ont été bien faites ou pas ? Jusqu'à quel point peut-on accepter cette violence<sup>240</sup> ? »*

Les soignants qui n'ont pas été marqués directement par la malade ont été marqués par le comportement de leur collègue, comme si la violence faisait contagion. Pour une infirmière<sup>241</sup> le droit des soignants c'est aussi de pouvoir refuser d'effectuer un soin. Le respect du choix du patient, au nom de son autonomie, est légitime pense une aide-soignante qui se demande jusqu'où tolérer cette situation :

*« Je me souviens plus de la réaction de N. que celle de la malade. J'ai été « contaminée » par N. comme si son inquiétude était contagieuse<sup>242</sup>. » « Si cela va contre son éthique ou sa philosophie de soin.... Dans le cas où je suis d'accord avec le projet de soin et avec le prescripteur mais que le malade me fait violence par son attitude, je suis en droit de lui exprimer qu'il me fait violence. Je lui fais savoir que je le respecte et que je suis en droit d'être respectée.... On est à la limite de l'acceptable et du tolérable, je n'accepte pas qu'un malade puisse utiliser son statut de malade pour être violent avec moi. Ce n'est pas parce qu'il est malade, qu'il est en colère, qu'il a tous les droits du monde de ne pas être bien, qu'il doit tout me renvoyer et me faire porter sa violence et sa colère.....Mais en même temps, le respect du choix fait violence. .... Je pense que quand c'est trop violent pour une équipe au bout d'un moment il faut prendre une décision, on ne peut laisser ça car c'est hyper violent pour l'équipe..... parce que c'est trop violent et on ne peut pas accepter que le malade nous fasse violence. Parce qu'en fin de compte cette violence c'est comme si c'était nous qui souffrions pour lui<sup>243</sup> ».*

Les soignants se posent la question de savoir au nom de quoi imposerait-on un traitement antalgique et sédatif à un malade hyperalgique dont le refus d'être soulagé renvoie une telle violence. Quel serait le cheminement de pensée qui conduirait à une telle décision ? Profondément touchés émotionnellement, ils évoquent les émotions soulevées par ce type de

---

<sup>239</sup> V. infirmière

<sup>240</sup> N. aide-soignante 18 11 2006

<sup>241</sup> P., infirmière entretien du 16 03 2007

<sup>242</sup> K., infirmière nuit entretien du 18 12 2006

<sup>243</sup> A., aide-soignante entretien du 07 07 2007

situation sachant qu'un comportement éthique est sous tendu par des émotions auxquelles il faut être attentif<sup>244</sup>. Après avoir décliné tout ce qui relève des champs de réflexion, médical, psychologique, psychiatrique, spirituel, religieux, déontologique, juridique, arrive une période de doute et de questionnement, période de « temps de réflexion éthique ». Dans ces cas extrêmes, une fois qu'il y a eu ce travail d'équipe, prévention d'un passage à l'acte, au nom de quoi va-t-on dire « je soulage ou je ne soulage pas ce patient ». Au nom de quoi le médecin va-t-il décider ?

Le médecin psychiatre qui n'est pas au contact physique du malade, n'est pas proche de son corps dans une relation de toucher comme le soignant, a une opinion distanciée et pense que si la souffrance engendre chez les soignants quelque chose d'intolérable, ils n'ont pas le droit de répondre par une violence du même ordre, c'est à dire de soigner une personne qui ne le demande pas ou qui le refuse, au risque d'une autre forme de violence.

*« On serait dans une escalade et le soignant n'est pas tout puissant. Là, il faudrait soigner les soignants. Si aucun patient n'a tous les droits, c'est quand même lui qui est dans une position de vulnérabilité. Il nous est toujours difficile d'affronter l'échec, et en médecine ou en psychiatrie, on a des échecs. On ne peut pas se dédouaner de la peur des échecs en rentrant dans une violence qui est tout aussi brute que celle que le patient peut renvoyer. On a d'un côté à soigner quelqu'un qui fait violence mais qui est dans une position de grande vulnérabilité du fait de sa maladie, et de l'autre un soignant qui lui est dans une position de force et qui en plus détient le savoir<sup>245</sup>. »*

Un malade vulnérable peut utiliser sa vulnérabilité comme une force pour faire violence au soignant, c'est une éventualité, mais si on met en présence l'équilibre des forces du soignant et du soigné, ce n'est justement pas un équilibre mais plutôt un déséquilibre et s'il y en a un qui doit s'adapter c'est quand même plus le soignant que le soigné. A priori, le médecin psychiatre a beaucoup de mal à penser qu'on puisse arriver à cette impasse et pense que des choses pourraient être mises en place avant par les soignants. En supposant qu'on arrive à cet extrême-là, alors pour lui, de son point de vue il considère, que c'est l'échec thérapeutique et ne sait pas s'il serait capable d'y faire face. Il ressent l'impossibilité de faire violence à quelqu'un, mais accepte l'idée que le malade lui fasse violence parce que dans cette relation-là, qui est une relation très particulière, le malade a beaucoup moins de ressources à sa disposition qu'il est sensé en avoir.

---

<sup>244</sup> Le Coz, P., *Petit traité de la décision médicale*, Le Seuil, Paris, 2007 Selon Pierre Le Coz

<sup>245</sup> Dr V. Médecin psychiatre entretien du 9 07 2007

*« Je me dirai que je n'ai pas bien fait mon travail de psychiatre auprès du patient et auprès de l'équipe. Et je ne sais pas si je serais capable de le soulager contre sa volonté. Je crois que je n'en serais pas capable. Je serai sûrement capable « de me tirer ». Je ressentirais une violence énorme et l'impossibilité de faire violence au malade. Et je crois qu'il faut bien se garder de se protéger au nom de l'éthique. Donc c'est à moi de trouver les ressources et de me débrouiller avec mes ressources. Ce n'est pas à lui. Je n'ai pas le droit de lui demander cela. Il en est arrivé là parce qu'il ne peut pas et parce que moi je n'ai pas été capable de l'aider à faire autrement. Peu importe, il en est là et entre les deux s'il y en a un qui a des ressources c'est moi. Le médecin va décider en son âme et conscience mais portera après la responsabilité de ce qu'il a décidé dans un sens ou dans un autre. Mais décider de ne pas décider est aussi une forme de décision. Au nom de quoi ? Quand on en arrive là et qu'on est le seul décideur, c'est au nom de nos propres règles morales. La première est de ne pas faire violence à un patient dans cette situation-là. Et en laissant un malade dans cette situation-là, on le laisse aussi dans une situation où il se fait violence à lui-même<sup>246</sup>. »*

Pour un médecin de soins palliatifs<sup>247</sup>, les prescripteurs ne sont pas présents au moment des soins, ils ont prescrit un protocole anticipé en cas de soins douloureux, et c'est l'infirmière qui va utiliser ce protocole pour réaliser le soin. Il a tendance à dire, en tant que prescripteur distant du soin, qu'il convient de respecter la volonté de la personne au nom de l'autonomie.

*« Mais c'est facile de respecter quand on n'est pas soi-même confronté à la réalité. C'est peut-être hypocrite de laisser faire en sachant et tout en disant qu'on respecte l'autonomie du malade. Je pense que je serais à la place de l'infirmière pour une toilette qui inflige une violence à quelqu'un, je ferai quelque chose pour soulager ».*

Quand le soignant est soumis à une telle violence, à un moment donné, il peut en arriver à une situation intenable. Le malade provoque de la violence et fait violence au soignant par son refus de soulagement de la souffrance, mais le soignant en imposant un protocole antalgique répondrait par une autre forme de violence en imposant ce que le malade ne veut pas, répondant à la violence par de la violence. C'est une escalade qu'il faut désamorcer. La personne qui refuse les soins au point d'être elle-même dans une situation de dégradation physique importante fait violence à l'équipe. En parler en équipe, en reparler au malade pour arriver à comprendre ce qu'il peut faire vivre à l'équipe, peut, souvent ou la plupart du temps, éviter de se trouver dans une impasse, mais pas toujours.

---

<sup>246</sup> Ibid

<sup>247</sup> Entretien Dr V., 25 07 2007

Pour le médecin oncologue il s'agit d'une question de respect de la dignité de tous. Un soignant malmené, meurtri par une situation où le choix est impossible, ne peut pas faire le choix entre soulager contre la volonté d'un malade, ou supporter une douleur atroce et tous les reproches qui vont avec sur le plan éthique. Le médecin prescripteur ne peut laisser les soignants, confrontés à une telle impasse, dans une situation aussi violente et se demande s'il ne serait pas conduit à imposer un soulagement, car où est l'autonomie du patient dans une telle situation aussi extrême ? Le lien à autrui, l'impact de la souffrance pour l'entourage font la différence.

*« Voir mourir quelqu'un est dur, mais voir mourir quelqu'un en souffrant est pire. Dans la souffrance du malade et des soignants il y a quelque chose d'intolérable lié à la violence. Dans cette relation soignant-soigné, il y a des droits et des limites. Quand un malade va à l'hôpital et voit un soignant, quel qu'il soit, d'emblée cela établit une relation pour le soin. Si un malade va se mettre dans cette relation et exige des droits, il doit aussi se conformer à cette relation de soin. Il vient dans cette relation pas pour du non-soin, pas juste pour exposer ses problèmes. Dans la souffrance du malade et des soignants il y a quelque chose d'intolérable lié à la violence à laquelle nous ne sommes pas préparés car nos études nous entretiennent dans l'illusion de notre toute puissance. Quand quelqu'un refuse même simplement un traitement cela nous paraît curieux. Théoriquement la mort est ce qu'il y a de pire dans ce qui peut arriver dans l'échelle des pires, mais dans certaines situations, la souffrance du malade et celle qu'il peut renvoyer aux autres, est pire que la mort<sup>248</sup>. »*

Des soignants pensent que « c'est une histoire de dignité et d'humanité » et qu'il y a des valeurs humaines qui ne peuvent pas être bafouées entre deux êtres humains face à face. Ils rapportent qu'on ne peut pas forcer quelqu'un à regarder la souffrance, à « regarder » c'est bien le terme. Car ce malade qui refuse, oblige à « regarder » la souffrance, comme si on « menottait » un soignant et qu'on l'oblige à regarder la souffrance. Même si c'est le patient lui-même qui « menotte », même si c'est une personne vulnérable. Pour le soignant, le ressenti est une colère ou une agressivité vis à vis de ce patient. Il est devant une situation sans issue, pour laquelle il faut faire un choix. Le prescripteur a le « beau rôle », car ce n'est pas lui qui fait le soin, ce n'est pas lui qui applique le protocole prescrit. Le médecin prescripteur a une prise de distance et de recul, « il est dans l'acte intellectuel », disent les soignants. Le malade fait violence au soignant en le confrontant à un soin douloureux pour lequel il ne veut pas être soulagé. Le soignant se demande s'il doit subir, au nom du respect de

---

<sup>248</sup> Dr. S. oncologue entretien du 26 07 2006

la vulnérabilité du malade, le droit de ce dernier de lui imposer cette violence. Le fait de ne pas être préparé ou formé pour vivre une telle situation fait appel aux ressources du soignant, dans une impasse, face à l'inattendu. Mis en difficulté, il éprouve le sentiment d'être manipulé, et s'il n'a pas la formation pour adopter la bonne distance professionnelle, risque de renvoyer une violence en retour. C'est l'escalade de la violence. La violence peut devenir telle qu'il n'y a plus de place pour la réflexion. Mais on peut aussi se dire que c'est parce qu'il n'y a pas eu suffisamment de place pour la réflexion que cette violence est apparue. Le ressenti de violence peut amener au passage à l'acte inconsidéré. Affirmer que « quand cela fait trop violence, il faut prendre une décision » renvoie à la toute puissance et au conflit. Le début de l'extrémisme et de l'intolérance commence toujours de manière insidieuse et c'est important d'en avoir conscience rapportent certains soignants.

Des soignants affirment aussi qu'on peut être amené à penser d'une certaine manière et à faire différemment quand on est confronté à la réalité et sa violence. On constate les contradictions entre le début et la fin de certains témoignages où il y a une théorisation de ce qu'il faudrait faire et à la fin, la justification d'une attitude contraire ou d'un soin imposé, c'est à dire que la violence répond à la violence comme l'avancent certains soignants.

Un comportement inhabituel « hors normes » peut donner lieu à des interprétations différentes selon les soignants qui peuvent être tentés plus ou moins consciemment d'éluder le problème de fond en disqualifiant le jugement du malade. Une malade présentée comme « n'ayant pas toute sa tête », « un peu fragile ayant besoin de montrer sa force en endurant une douleur », « voulant imposer sa souffrance » ou « manipulatrice », peut correspondre à une interprétation réductrice utilisée pour écarter ce qui ne semble pas admissible au soignant et correspondre aussi à un jugement qui peut déclencher de la violence, car la relation rentre alors dans un conflit de personnes. Il peut exister des malades dans de telles dynamiques, mais il peut exister aussi des raisons pour lesquelles une personne préfère souffrir plutôt que « d'être sous morphine » ou séditée, pour des raisons qui lui sont propres et qu'il convient de décoder. Les phrases telles que « *Elle voulait rester dans le contrôle* » ou « *il fallait que les autres souffrent aussi* », ainsi que, « *elle nous faisait rentrer dans son jeu..... voilà ce que cette malade est arrivée à faire* », correspondent à une autre forme d'interprétation et de jugement qui débouchent sur la « culpabilisation du malade, la déresponsabilisation du soignant et la violence en retour ».

Le soignant se positionne en victime mais l'est-il réellement ? C'est une impression et non un fait. On retrouve fréquemment le thème « qu'un malade puisse utiliser son statut de malade pour être violent avec le soignant » qui est une affirmation interprétée comme un fait. Si le soignant arrivait à se mettre dans une position qui ne soit pas de jugement mais qui soit de relativiser son interprétation, cela permettrait de diminuer le vécu de violence. « Renvoyer au patient ce qu'il fait vivre au soignant, permettrait de signifier sa difficulté et l'atteinte de ses limites face à cette situation, et de ne pas porter de jugement ». La relation deviendrait plus vraie parce qu'elle replacerait le patient au centre de la relation et qu'il se sentirait considéré et reconnu.

Les soignants disent qu'ils se sont fait une idée de la situation à partir de ce qu'en disaient les autres soignants. Le risque est de faire augmenter la violence par un phénomène de contagion de la peur, « car j'ai été contaminé par N. comme si l'inquiétude de N. était contagieuse. Les personnes du service qui n'ont pas été marquées directement par la malade ont été marqués par le comportement de leur collègue ». Si tout le groupe est dans la crainte et l'inquiétude, cela ne fera que justifier le bien fondé de ne pas respecter le choix du patient.

## ***II. Approche du groupe de réflexion éthique<sup>249</sup>***

### ***Le refus questionne le vécu du professionnel, du patient et la relation de soin***

Le droit d'une personne de refuser un traitement ou des investigations est prévu par la loi et doit être respecté. Mais il est difficile pour un médecin d'entendre un malade refuser un traitement car il a l'impression qu'il ne lui fait pas confiance, et le vit souvent comme un échec. Le médecin, formé à proposer des traitements curatifs ou des techniques sophistiquées, croit souvent que les traitements à visée uniquement de confort sont un échec. Le refus ne se réduit cependant pas un problème de manque confiance de la part du malade qui reste demandeur de soin et d'attention vis-à-vis de celui à qui il refuse.

Le refus questionne aussi le vécu du patient qui veut dire quelque chose à travers ce refus. Le patient peut vivre de manière insupportable le fait d'être dépendant du savoir médical, du savoir d'autrui, d'apprendre un diagnostic ou d'être confronté à la maladie. Il sait bien qu'il est mortel mais brutalement il en a la révélation. Et le patient fragilisé fait face à ceux qui

---

<sup>249</sup> Synthèse de la réflexion collective, menée au sein du groupe de réflexion éthique, suite à la présentation de situations de refus et d'arrêt de traitement par les équipes de soins. Participation moyenne 45 participants

disent « c'est nous qui avons le traitement, c'est nous qui savons ». Une manière alors de garder le pouvoir, de garder la main, est de refuser. La confrontation de deux pouvoirs, celui de la personne vulnérable face à celui du soignant, peut engendrer une situation de violence. Jusqu'à quel point et surtout comment composer avec cette violence ?

Un sentiment d'injustice peut être ressenti par les soignants, à l'idée du temps investi important passé auprès du patient refusant une prise en soins, qui plus est au détriment des autres. L'équipe se voit confrontée au problème des limites, à savoir qu'elle prend en charge un patient fragile et dépendant, avec des exigences contradictoires refusant un traitement et demandant qu'on s'occupe de lui, vécues comme insupportables. Jusqu'où aller dans l'acceptation de ces exigences ? Comment garder le lien soignant-soigné ? Comment composer avec la violence ressentie dans la relation de soin ? Comment mettre des limites à cette prise en charge ? Ont-elles été suffisamment posées ? On peut comprendre que la maladie mette le malade en colère, cependant aucun soignant n'a une responsabilité dans sa maladie.

Certains patients pouvant donner l'impression d'utiliser l'agressivité comme mode de communication avec autrui, il s'agit pour les professionnels de décoder ce qu'il y a derrière cette posture. Quel regard l'équipe peut-elle porter sur un malade qui n'arrive plus à se reconnaître dans ce qu'il devient, et les autres à le voir comme ce qu'il a été ? Comment regarder un patient autrement que comme un être humain porteur d'une maladie, et qui va mourir ? Comment instaurer la parole dans ce « corps à corps » soignant-soigné, une parole qui prenne sens dans ce contexte ? L'angoisse se glisse souvent à travers l'agressivité qui est du registre du vivant, sur un mode insupportable pour les soignants, un mode qui les mobilise dans des contre attitudes. C'est une souffrance partagée, une souffrance sans nom qu'il faut tricoter plus du côté du sens que du côté du « faire ». Dans quelle mesure doit-on accepter cette agressivité, sachant qu'en face se trouve une équipe de soins, ou certains de ses membres, en souffrance ? Quel temps est-il donné aux soignants pour qu'ils puissent intégrer cette réflexion et trouver la posture professionnelle permettant d'assurer la cohérence d'une prise en charge ? Comment se comporter vis-à-vis de l'intolérable en situation de vulnérabilité ? La question de la limite se pose et alerte sur le risque de maltraitance. Le malade n'est-il pas parfois dans un enfermement tel que, ne trouvant pas d'issue à sa situation, il joue un rôle dont il n'est pas conscient ? Enfermé dans un tel dispositif, il ne sait pas comment en sortir, incapable de communiquer, ne sait pas vers quelles personnes se tourner, et du coup l'équipe prend de plein fouet cette attitude. Si les soignants sont plus à l'aise dans



l'institution qu'à domicile, inversement l'institution ne risque-t-elle pas d'imposer un pouvoir institutionnel majeur sur une personne vulnérable ? Il n'y a pas de solutions toutes faites, pas de solutions universelles. C'est du cas par cas, à chaque fois pour des situations où il n'y a pas le choix et pour lesquelles il faut trouver un équilibre. Les professionnels se retrouvent dans ces situations où ils se demandent ce qu'ils ont bien pu rater dans la prise en charge. Est-ce nous qui avons mal fait notre travail ou pas se disent-ils ? Ces problèmes quotidiens sont des problèmes constants dans la maladie chronique grave et la perte d'autonomie.

### ***La relation de soin, entre vulnérabilité du patient et vulnérabilité du soignant***

Le patient, du fait de sa vulnérabilité exerce un pouvoir, parfois d'une extrême violence. A force d'être dans le respect de la volonté du patient, le soignant ne se retrouve-t-il pas en difficulté ? Que faire face à la situation, estimée « insupportable » par le soignant, du malade refusant le soulagement de la douleur pour la réalisation d'un soin très douloureux, et que le malade, lui, l'estime « supportable » ? Jusqu'où le soignant peut-il être témoin, et blessé, dans ce qu'il est convenu d'appeler la fonction primaire du soignant ? Jusqu'où le soignant peut-il tolérer qu'un patient refuse, et lui impose sa souffrance ? Y a-t-il une limite à ce que le soignant doit accepter ? Peut-il dire aussi « je refuse » ? Le soignant témoin impuissant d'une situation, n'est-il pas en fait otage ? Le patient refusant un traitement antalgique « embarque » loin une équipe et les soignants, désarmés et confrontés à leur impuissance, dans la maltraitance en retour. Le soignant est partagé car cela bouscule les valeurs soignantes, et personnelles, de ceux qui sont là pour répondre à la souffrance d'autrui. Le soignant a le droit de ne pas être tortionnaire, de ne pas être pris dans le jeu du patient renvoyant une violence qu'il vit au plus profond de lui, avec le risque d'une violence en retour. La volonté de respecter la demande du patient, peut conduire une équipe à ne pas imposer ses propres limites. Or une limite imposée permet parfois de cheminer. Mais pour mettre des limites à autrui, encore faut-il qu'à elle-même l'équipe se soit imposé des limites. En effet, il peut exister une tolérance propre au groupe. Est-il allé trop loin dans la tolérance de l'intolérable<sup>250</sup> ?

Il faut pouvoir discuter, car si elle reçoit cette violence, l'équipe n'est pas obligée de tout subir. Même si les soignants discutent dans une équipe, il faut cependant se « méfier » de la collégialité. En effet de même qu'existe une intersubjectivité entre les personnes, existe aussi

---

<sup>250</sup> Zizek S., *Violence*, Editions Au diable vauvert, 2012, p., 176 « C'est bien le paradoxe de la tolérance dans son expression la plus pure: jusqu'à quel point la tolérance devrait-elle tolérer l'intolérance ? »

l'inconscient dans un groupe, dont le fonctionnement échappe à la conscience. Est-ce parce que c'était la nuit et qu'elle était seule, que l'infirmière a pu prendre cette décision-là ? La collégialité a-t-elle empêché de soulager cette patiente plus tôt<sup>251</sup> ? Le fait de mettre en commun ce que les patients peuvent nous dire, a posteriori, permet de ne pas être pris dans les enjeux relationnels d'une équipe. L'intérêt d'un groupe de réflexion éthique est de venir parler à distance, avec un regard extérieur, bénéfique. Prendre le risque de s'exposer, domestiquer son expérience, en faisant des retours d'expérience, permet d'arriver, sur des situations nouvelles, avec une pensée qui a été travaillée, digérée, ce qui ne veut pas dire que l'on va arriver avec des solutions applicables sur des situations nouvelles, mais avec des repères reconfigurés au chevet d'un nouveau patient, repères reconfigurés pour écouter la narration d'autrui. S'ouvrir et s'exposer à la narration de l'autre permet de reconfigurer des repères, comme ceux du principisme [autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice] et d'autres encore, car l'éthique médicale ne se réduit pas à quatre mots.

***La complexité, loin d'être un argument pour rompre le lien, exige de l'assumer***

Cependant risquer de rompre un lien, c'est faire aussi que de nouveaux liens soient tissés<sup>252</sup>. Protéger l'humanité du patient n'est pas mettre en jeu sa propre humanité. Aussi faut-il bien que des limites soient posées. Celles-ci ne peuvent absolument pas être préétablies à toute relation médicale. Le patient réagit face à la maladie grave avec son histoire. Le soignant qui vient à son chevet arrive lui aussi avec sa propre histoire personnelle au sein de laquelle sont inscrites ses réactions face au patient. Il faut revoir la conception de la relation soignant-soigné non pas sur un mode de négociation mais sur le mode de l'alliance thérapeutique. Dans l'alliance thérapeutique, il y a non seulement le patient mais aussi la famille et ses proches, qui ont un rôle essentiel à jouer. Le bien-être du patient ne doit pas être au prix du bien-être du soignant. Il est impossible de savoir à l'avance quelle forme prendra l'alliance thérapeutique qui se joue dès le départ, sinon elle ne se mettra jamais en place, ou de manière incertaine et très compliquée. La façon dont le diagnostic a été annoncé est fondamentale. La tonalité donnée dès le départ à la relation oriente l'alliance thérapeutique. Si la tonalité de la relation est purement objective avec le simple devoir d'informer, il est clair que la dimension

---

<sup>251</sup> Cf cas clinique n°3 VII Refus de soulagement de la douleur. Refus de chimiothérapie. Aspects éthiques.

<sup>252</sup> Sixièmes rencontres doctorales Paris-Diderot 6 et 7 juin 2013: la pluridisciplinarité à l'œuvre. Appel à contributions. « *Le lien relie, mais non sans ambivalence : il unit, établit une relation, mais il entrave aussi, il assujettit. [...] Le lien augmente la puissance de ce/ceux/celles qu'il lie, à condition toutefois de circonscrire les forces respectives : l'ambivalence est dans la ligature qui multiplie et divise à la fois [...] Qu'est-ce qu'un lien rend possible ? Qu'est-ce qu'il rend impossible ? Cette interrogation traverse l'ensemble des activités humaines et tous les champs disciplinaires* ».

humaine est absente ou au second plan. Il n'y a pas d'alliance thérapeutique s'il n'y a pas une dimension humaine. Mais parfois, malgré les efforts consentis, elle pourra ne jamais se mettre en place. La question de l'autonomie est très forte dans cette problématique. Cependant le terme « autonomie », mot valise, est un terme qui peut fausser les données d'un problème surtout quand il est compliqué. Il est préférable de parler en termes de « capacité<sup>253</sup> » qui est une réinterprétation de l'autonomie, tenant compte à la fois de l'intégrité et de la dignité de la personne. Ce sont à la fois des capacités réelles effectives du patient, celles qui sont toujours là, et des capacités possibles qu'il peut encore développer, qu'il convient de prendre en considération. La communication est par exemple la capacité à développer dans certaines situations de dépendance physique. Il faut maintenir ou restaurer la communication dans un réseau social pour un patient dépendant. Le patient est ainsi repositionné en tant que sujet responsable car il lui est redonné une possibilité de choix. Etre capable de faire quelque chose c'est avoir le luxe du choix. Que peut-on répondre cependant quand un patient demande quelque chose d'irréalisable pour l'équipe, au risque d'une souffrance professionnelle ou au risque d'un préjudice pour les autres patients ? Il est intéressant de noter que quand on renonce à la toute-puissance on devient capable. L'alliance thérapeutique ne doit-elle pas dépasser le duel pour s'inscrire dans le groupal au sein duquel, pourvu qu'on arrive à se parler, on arrive aussi à nommer de part et d'autre ces difficultés, ces impossibles et essayer de convenir ensemble ce qu'il est possible de consentir ensemble aujourd'hui ? Dans ces situations, il faut s'occuper de l'équipe qui tourne autour du patient pour créer une « groupalité » qui soit contenante. Car il est difficile, voire impossible, à une équipe en souffrance d'être contenante. Y-a-t-il une organisation de travail favorisant l'échange de parole ? En quoi, proposer une « groupalité contenante », a-t-il une dimension éthique ? Cette dimension éthique inclue la notion de capacité, le respect, la bienfaisance vis-à-vis du patient [pas au prix des professionnels de santé], la prise en compte de l'humanité de ceux dont les professionnels prennent soin qui ne peut pas se passer au prix de l'humanité de ceux qui prennent soin d'eux etc..... A partir du moment où les professionnels sont en danger, à

---

<sup>253</sup> Nussbaum M., *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, Harvard University Press, 2011 Traduit de l'anglais par Solange Chavel, *Capabilités, Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Flammarion, Paris, 2012. Selon Martha Nussbaum les capacités sont les réponses à la question : « Qu'est ce que cette personne est capable de faire et d'être ? » Selon Amartya Sen citée par Martha Nussbaum dans l'ouvrage « la capacité d'une personne se rapporte aux différentes combinaisons possibles de fonctionnement qu'il lui est possible d'atteindre. La capacité est donc une certaine forme de liberté : la liberté substantielle d'atteindre différentes combinaisons de fonctionnement ». Toujours selon Martha Nussbaum « il ne s'agit donc pas simplement des capacités dont une personne est dotée, mais des libertés ou des possibilités créées par une combinaison de capacités personnelles et d'un environnement politique, social et économique. [...] le concept de liberté de choisir est intrinsèque au concept de capacité ».

partir du moment où il y a « burn-out », la dimension éthique invite à reconsidérer la prise en charge car elle ne correspond ni aux besoins du patient, ni à celle des professionnels. En situation de souffrance les professionnels ne peuvent accompagner le patient. Or la recherche du sens de ce qui est fait et le questionnement éthique sont assurément une prévention de cette souffrance professionnelle.

### ***III. La violence au cœur des soins***

#### ***Quelle injonction à faire de l'éthique au quotidien dans le soin ordinaire<sup>254</sup>?***

Il n'est pas surprenant que les premiers services qui ont pratiqué l'éthique au quotidien sont les services de néonatalogie, de soins palliatifs et de réanimation. Certains facteurs créent cette injonction. Le premier est le contact avec la mort. Le deuxième facteur d'injonction est la violence dans le soin. Violence faite au corps dans ce type de service qui peut enthousiasmer le jeune médecin, un certain temps et qui au bout de quelques années lui renvoie une image peu flatteuse. Cette violence en réanimation a la particularité d'être persistante, le malade restant témoin de la violence subie, à l'inverse du bloc opératoire où existe une violence manifeste puisqu'on ouvre le corps, acte illégal dans d'autres circonstances, mais on le referme proprement par la suite. Le malade sorti du bloc, les acteurs ne sont plus spectateurs de cette violence. En réanimation le malade reste visible avec les techniques d'intubation ou de dialyse. Beaucoup de médecins adoptent néanmoins face à la mort une posture guerrière, la lutte contre la mort étant combat et chaque mort une bataille perdue. « Mais la guerre n'est pas perdue, on se battra encore mieux la prochaine fois avec les mêmes moyens ». Cette terminologie guerrière correspond à un refus de partager ce moment qu'est la mort avec le malade, malade qui n'est plus la finalité, mais un moyen de « mener la guerre contre la mort<sup>255</sup>. » Etre éthique c'est envisager l'échec possible dès que l'on fait une action. C'est l'attitude du pas à pas, dès que l'on entreprend une thérapeutique de suppléance en pensant à son échec possible, et non uniquement à sa réussite. Les services de réanimation reçoivent beaucoup de malades chroniques lourds qui ne guériront jamais de leur maladie, admis pour une pathologie annexe intercurrente. Le choix sera de traiter l'épisode aiguë, sans aggraver la maladie chronique. Se posera alors la question, en cas d'échec de la prise en charge de la pathologie aiguë, de savoir si le patient ne sera pas mis dans une situation

---

<sup>254</sup> Selon une réflexion inspirée par le Dr Serge Dupperet, Chef de service de réanimation.

<sup>255</sup> Exemple d'un malade arrivant en service de réanimation, sur lequel il y eut une débauche de soins, avec des techniques agressives et de multiples transfusions. Le médecin ayant adressé le malade, ancien réanimateur affirmant qu'il est mort avec « les honneurs de la réanimation »

insupportable par rapport à sa maladie chronique et son état antérieur. Le traitement de la maladie aigue peut être simple mais disproportionné par rapport à l'objectif visé. Avant d'intuber un malade, il est bien d'avoir anticipé l'échec pour ne pas se retrouver le lendemain ou la nuit face à un malade pris en charge de façon excessive. Cette attitude n'est pas facile à élargir dans l'institution. Elle est tout à fait réaliste pour un réanimateur, un médecin de néonatalogie ou un médecin de soins palliatifs, mais il y a beaucoup de résistances car soigner en phase initiale rend très difficile de se positionner comme celui qui va devoir essuyer un échec. Néanmoins le jour où arrive l'échec, s'il ne l'a pas anticipé, il peut avoir des réflexes inadaptés par rapport aux soins qu'il va prodiguer, car envisager l'échec c'est envisager le bien être du malade en cas de sa survenue. Comment vais-je pouvoir, en cas d'échec, permettre au malade de ne pas en souffrir ? Si l'échec est vécu comme un échec personnel, le médecin va proposer autre chose pour réparer cet échec. Très souvent, des traitements sont proposés à des malades manifestement en bout de course parce que l'échec n'a jamais été envisagé. Il faut que le malade l'envisage aussi. Si on n'y arrive pas que fait-on ? En cas d'échec que souhaitez-vous que l'on fasse ? Discuter avec lui et ses proches de ce que l'on fera en cas d'échec est une posture difficile à soutenir pour un médecin qui est le premier intervenant sur un malade. Il est vrai que cela nécessite de mieux communiquer entre nous afin que la suite de plusieurs échecs n'aboutisse pas à une escalade thérapeutique interminable.

Il s'avère difficile de définir le mot violence. Celui-ci peut se référer indifféremment à des actions, à des personnes, à des situations, à des structures et il n'a pas la même signification selon les phénomènes auxquels il s'applique. Le mot a donné lieu à de nombreuses définitions très différentes les unes des autres. Il est perçu de manière péjorative dans le langage commun, renfermant la connotation d'un acte moralement négatif. C'est une réalité ambiguë et complexe aux multiples aspects qui ne cesse de provoquer des débats et un nombre croissant d'analyses.

*« Tout acte infligeant à un être humain ou, plus généralement, à un être vivant un dommage intrinsèque appartient à cette classe d'acte<sup>256</sup>. »*

L'histoire montre que c'est au sein des sociétés les plus raffinées qu'ont pu surgir les violences les plus extrêmes. Certains auteurs avancent que la barbarie serait inhérente à la

---

<sup>256</sup> Pontara G., Violence, Dictionnaire de philosophie morale, dir : Canto-Sperber M., Paris, PUF, 2004, p.2047

nature humaine, « constitutive de l'humanité<sup>257</sup> » qui se développerait selon que le contexte serait propice à son expression. Cette barbarie serait en lien avec, non pas l'incapacité de penser, mais l'incapacité à penser du point de vue d'autrui. Les professionnels du soin sont régulièrement, voire quotidiennement, confrontés à une réalité dont certains aspects peuvent leur devenir insupportables ou ne peuvent être pensés qu'avec une grande difficulté. Le doute, le scepticisme, la distanciation ou l'aveuglement peuvent être l'expression, non pas d'une incapacité, mais d'un refus de voir tout simplement ce qui se passe, de penser certaines choses, de se mettre à la place d'autrui qui dirait du non-sens pour celui qui ne désire pas comprendre<sup>258</sup>.

Bien que la violence soit « indéfinissable », il est significatif que certains auteurs y aient consacré des ouvrages entiers, tournant autour d'un sujet impossible à définir pour mieux l'étudier. Freud avait montré combien la nature humaine est ambiguë et la violence une composante caractéristique de l'humain<sup>259</sup>. La violence ne vient pas toujours de l'autre, ce n'est pas uniquement l'autre qui est violent, mais chacun d'entre nous qui portons en nous notre propre violence. La violence est partout, elle fait partie de la vie, accompagne notre existence. Parler de violence signifie d'ailleurs s'interroger sur les frontières qui existent entre soi et les autres ainsi que sur l'ambiguïté de sa propre existence, porter un regard d'ensemble sur des pratiques diverses, se poser des questions sur le travail et la mort notamment pour les professionnels de santé.

***Les problèmes liés à la violence sont nombreux complexes et de nature très différente<sup>260</sup>.***

La remarque de Georges Sorel reste d'actualité « *les problèmes relatifs à la violence sont demeurés jusqu'ici très obscurs*<sup>261</sup> ». Etudier la violence à partir de ceux qui en sont victimes est plus intéressant que son étude à partir des statistiques car la violence est difficile à mesurer. On ne parlait pas de la violence vis à vis des femmes ou des enfants il y a un demi-siècle, et la violence n'est pas pareille en France ou dans le Moyen Orient en guerre. De plus

---

<sup>257</sup> Marzano M., Avant-propos, in *Dictionnaire de la violence*, dir: Marzano M. Paris, PUF, 2011, p. IX

<sup>258</sup> Coetzee J.M., *Elisabeth Costello*, Paris, Editions du Seuil, 1999-2004, p.111 « *Il y a des gens qui sont capables de s'imaginer comme quelqu'un d'autre, il y en a d'autres qui n'ont pas cette capacité, [lorsque ce manque est extrême, on parle de psychopathes], enfin il y a des gens qui ont cette capacité mais qui font le choix de ne pas l'exercer.* »

<sup>259</sup> Marzano M., Avant-propos, in *Dictionnaire de la violence*, dir: Marzano M. Paris, PUF, 2011, p. VIII « *Peut-on penser un jour éradiquer la violence, comme l'espérait la philosophie des Lumières, ou doit-on au contraire accepter l'idée d'une ambivalence intrinsèque des êtres humains qui, soumis à des pulsions contradictoires, comme le montre Freud, ne sont jamais totalement bons ou totalement mauvais?* »

<sup>260</sup> Pontara G., « Violence », in : *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, dir : Canto Sperber M., Paris, PUF, 2004, p. 2047

<sup>261</sup> Sorel G., *Réflexion sur la violence*, Paris, Ed. du Seuil,

il en existe de multiples formes extrêmement différentes : privée, publique, policière, militaire, urbaine, routière, physique, verbale, psychologique, actuelle, passée, historique, dans des lieux extrêmement différents, bus, rue, domicile, école, hôpital. Max Weber parlait « de la violence légitime comme telle dont disposent les groupements humains<sup>262</sup> » faisant référence à l'Etat de droit : « S'il n'existait que des structures sociales d'où toute violence serait absente, le concept d'Etat aurait alors disparu et il ne subsisterait que ce qu'on appelle, au sens propre du terme, l'« anarchie<sup>263</sup> ». Le gamin jouant avec son fusil, au risque de se faire tuer par les forces de l'ordre comme cela s'est produit récemment<sup>264</sup>, ou la révolte immédiate de ceux qui n'obtiennent pas ce qu'ils veulent vont alimenter, via les média, une « spectacularisation » de la violence qui n'existait pas auparavant. On peut l'étudier de différentes façons, par exemple ce qu'elle signifie pour la société ou s'intéresser à l'acteur et à son parcours [parcours du sujet, du délinquant, du voyou, du policier, du soigné, du soignant...]. Sartre, Foucault et bien d'autres se sont intéressés à la violence. L'histoire des peurs de la violence accompagne l'histoire de la violence dont il existe des représentations construites avec des peurs, de l'anxiété, de l'angoisse, des fantasmes. Le discours sur les représentations est ancien, aussi constant que l'histoire elle-même. Le discours sécuritaire contemporain stigmatise ce qui reste de violence d'une société devenue plus pacifiée avec disparition de la violence militaire, guerrière ou révolutionnaire. Montrer la violence dans sa réalité [violence au travail, en ménage, à l'école, dans le soin] est différent que de la montrer dans sa mise en scène. Il existe un grand danger de celui qui voit des choses violentes et qui n'en parle pas comme le montrent les expériences du rapport à la mort violente dans les jeux vidéo. L'environnement doit permettre à l'enfant de gérer ce qu'il va voir à l'écran et d'en parler, de même que la confrontation à la mort dans ce que peut voir le stagiaire, l'étudiant ou le jeune professionnel de santé dans un service.

La violence peut être contenue dans l'acte thérapeutique vécu comme de l'acharnement, mot qui désigne selon René Schaerer « tout ce qui est ressenti comme violence inutile faite au malade pour combattre une maladie incurable<sup>265</sup>. » Cette violence inhérente à l'activité médicale n'est pas ou peu interrogée pour autant, car il n'est pas imaginable d'interpeller, de remettre en question une composante paradigmatique scientifique. En réduisant la personne malade à un objet de soins plus qu'à un sujet de soins, la médecine moderne

<sup>262</sup> Weber M., *Le savant et le politique*, Plon, Paris, 1963, p.214

<sup>263</sup> Ibid. p. 124

<sup>264</sup> En novembre 2014 Tamir Rice, un garçon de 12 ans en possession d'un pistolet à billes ressemblant à une arme réelle a été tué par des policiers dans une aire de jeux à Cleveland.

<sup>265</sup> Schaerer R., « La liberté du patient confrontée à la décision médicale », revue JALMALV, 1996, 46

technoscientifique est devenue de plus en plus violente. Violence insidieuse puisqu'elle réduit le sujet de soin en objet d'objectivation avec l'oubli du sujet. Violence pourtant légitimée par la société qui demande précisément à la médecine d'être de plus en plus performante dans l'objectivation. Et paradoxalement le « citoyen malade » vit cette déshumanisation de manière violente<sup>266</sup>. »

*« La moindre violence peut entraîner une escalade cataclysmique. Même si cette vérité, sans n'être aucunement périmée, est devenue malaisément visible, au moins dans notre vie quotidienne, nous savons tous que le spectacle de la violence a quelque chose de « contagieux ». Il est presque impossible, parfois, de se soustraire à cette contagion. A l'égard de la violence, l'intolérance peut se révéler aussi fatale, en fin de compte, que la tolérance. Quand la violence devient manifeste, il y a des hommes qui se donnent à elle librement, avec enthousiasme même ; il y en a d'autres qui s'opposent à ses progrès ; mais ce sont eux, souvent, qui lui permettent de triompher. Aucune règle n'est universellement valable, aucun principe ne finit par résister. Il y a des moments où les remèdes sont tous efficaces, l'intransigeance comme la compromission ; il y en a d'autres, au contraire, où ils sont tous vains ; ils ne font alors que grossir le mal qu'ils s'imaginent contrecarrer<sup>267</sup>. »*

Cette approche de définition permet d'expliquer, ce qui peut paraître paradoxal au profane, que la violence est fréquemment mentionnée dans le domaine du soin, qu'elle soit vécue par le malade, par les proches et la famille, ou par les professionnels de santé eux-mêmes qui peuvent vivre moralement négativement certaines situations. La confrontation à la douleur, à la souffrance, à la fin de vie et à d'autres domaines du soin [démence, urgences, psychiatrie,...] expose à la violence qui se trouve de fait « au cœur des soins<sup>268</sup>. » L'expérience d'une équipe de soins, comme le disent les soignants, décrit clairement comment l'interaction entre le soigné et le soignant peut être source de violence. Les soignants, exposés à l'agressivité des personnes malades et vulnérables peuvent renvoyer de la violence en retour au soigné. C'est le cercle vicieux de la violence en retour.

---

<sup>266</sup> Lebeer G., *La violence thérapeutique*. In : Sciences sociales et santé, 1997, 15, 2 « La violence comprise dans la décision médicale courante, celle qui est guidée par un souci de guérison, n'est pas interrogée comme telle; elle représente une composante de la décision [...] Elle n'est pas considérée de l'ordre de l'interrogation éthique, elle est affaire de choix scientifique. »

<sup>267</sup> Girard R., *La violence et le sacré*, Editions Grasset, Paris, 1972, p.50-51

<sup>268</sup> Longneaux J-M, *La violence au cœur des soins*, Ethica Clinica, 2002, 26



L'extension des formes de vulnérabilité fait immanquablement surgir des nouvelles interrogations. L'institution sanitaire, entre autre, est un lieu où convergent les personnes vulnérables et où se posent donc tout naturellement ces interrogations. Dans un tel contexte il est indispensable d'approfondir un effort de recherche afin de mieux prendre en considération le phénomène de la violence, ses mécanismes, ses différents aspects et sa prévention, dans le cadre d'un questionnement global qui, incluant la réflexion éthique, non seulement favorise la compréhension du phénomène mais permet d'agir sur les méthodes de travail. Des problématiques doivent être soulevées, des analyses et méthodes de travail nouvelles proposées.

*« Entre la maladie, par exemple, et la violence volontairement infligée par un ennemi, il existe des rapports indéniables. Les souffrances du malade sont analogues à celles que fait subir une blessure. Le malade risque de mourir. La mort menace, également, tous ceux qui, d'une façon ou d'une autre, active ou passive, sont impliqués dans la violence. La mort n'est jamais que la pire violence qui puisse advenir à l'homme. Il n'est pas moins raisonnable, en somme, de considérer sous un même chef toutes les causes, plus ou moins mystérieuses et contagieuses, qui peuvent entraîner la mort, que de créer une catégorie à part pour une seule d'entre elles, comme nous le faisons dans le cas de la maladie<sup>269</sup>. »*

Il ne paraît pas possible de faire l'économie d'une violence liée à la confrontation à la maladie et à la mort, à la rencontre de la souffrance inévitable même s'il y a une tentative par les soins palliatifs de « pacifier » ou de contrôler les symptômes d'inconfort liés à la maladie. L'accompagnement et la reconnaissance de l'expression de la souffrance sont constitutifs des soins palliatifs. Le fantasme d'une « bonne mort » ou d'une « mort pacifiée » véhicule une forme insidieuse de violence qui fait dire à Jeannine Pillot psychologue co-fondatrice de l'association JALMALV<sup>270</sup>

*« Oh mort douce quelle violence insidieuse exerce-t-on en ton nom ? »<sup>271</sup>,*

La réflexion de ce malade hospitalisé en unité de soins palliatifs, adressée aux soignants est également significative :

*« Mais arrêtez de vous comporter avec moi comme vous le faites, avec votre prévenance et votre gentillesse, vous me donnez l'impression d'accompagner un mourant ; cette gentillesse est violente. »*

---

<sup>269</sup> Girard R., *La violence et le sacré*, Editions Grasset, Paris, 1972, p. 52-53

<sup>270</sup> JALMALV Jusqu'à la mort accompagner la vie

<sup>271</sup> Pillot J., "Oh mort douce, quelle violence insidieuse exerce-t-on en ton nom ?" revue JALMALV, 1996, 46

Si l'approche contemporaine s'efforce de plus en plus de prendre en compte le problème de la violence dans le soin, qu'il s'agisse de la violence psychologique engendrée par la dissymétrie de la relation patient / soignant ou de la violence physique des traitements infligés pour combattre la maladie, il semble pourtant qu'une part irréductible de violence résiste au cœur de la relation thérapeutique, violence liée à l'épreuve de la déchéance du sujet. Certains domaines, en particulier celui des soins palliatifs, nous confrontent à la réalité brutale et parfois intolérable des situations d'agonie. L'enjeu est donc, parallèlement aux efforts faits pour « adoucir » le soin, de repenser une pédagogie de la non-guérison, d'oser dire ce qui paraît un échec : la réalité d'une souffrance toujours démesurée aux yeux de celui qui l'endure et de ceux qui l'accompagnent impuissants. Que faire face à cette violence ? Comment penser un soin qui n'ait pas pour but de guérir, mais de prendre en charge, autant que possible, l'insupportable<sup>272</sup> ?

### ***Le monde des soins confronte les professionnels à la violence des émotions***

L'importance donnée à la rationalité et la raison avec le respect d'une stricte discipline morale trouve son origine dans la pensée gréco-romaine, mais la rationalité et le sens du devoir suffisent-ils pour contrôler et prévenir la violence de la « barbarie des émotions » ?

*« La barbarie surgit aussi là où on l'on croit avoir enfin atteint l'excellence; là où les hommes donnent l'impression d'accéder, par la raison et par la loi, à ce qu'il y a de meilleur chez eux [...] La réduction de l'homme à un agent rationnel [...] capable de maîtriser, voire d'étouffer ses émotions et ses pulsions est, en soi, la voie royale qui conduit à l'oubli de la fragilité intrinsèque des hommes et, par-là, à leur déshumanisation. Croire que la raison, la rationalité et le devoir peuvent éviter les dérapages de la barbarie pulsionnelle, signifie ouvrir la porte à une barbarie plus sophistiquée, mais souvent meurtrière, celle qui, au nom de l'humanité et des valeurs de « progrès », oublie toute compassion et traite les hommes comme des objets / choses de contrôle et de maîtrise<sup>273</sup> ».*

L'attachement que nous avons au respect des principes éthiques est influencé par les émotions qui nous animent. Dans l'urgence ou en temps réel les attitudes et décisions que nous adoptons, conditionnées par les émotions sous-jacentes seront différentes de celles que nous adoptons à distance ou a posteriori quand nous réalisons l'analyse d'une situation face à laquelle nous avons été confrontés. Les émotions et les sentiments éprouvés conditionnent le

---

<sup>272</sup> Centre Interdisciplinaire d'éthique, « *La violence du soin : une limite de la douceur ?* » Lyon, Faculté catholique, programme 2009-2010

<sup>273</sup> Marzano M., Avant-propos, in *Dictionnaire de la violence*, dir: Marzano M. Paris, PUF, 2011, p. VIII p. X

comportement médical et la relation du professionnel vis-à-vis d'autrui, permettant de nouer une relation empathique. L'inverse ou l'absence de disposition émotionnelle conduirait à la distance et la froideur mal ressentie par le patient et ses proches. Or l'attention portée à nos émotions est une condition, certes pas suffisante, mais nécessaire à une posture éthique. Celle-ci doit s'appuyer sur une rigueur de réflexion épistémologique. Cependant la rationalisation à outrance de la réflexion faisant abstraction du contexte et de la singularisation de chaque situation comme peut y conduire une application stricte des recommandations de l'EBM<sup>274</sup> peut conduire à des décisions inadaptées à la situation particulière de la personne.

*« Le dialogue avec le patient et l'attention portée à sa biographie vont faire apparaître des données affectives qui ne peuvent pas se prêter à une approche abstraitement rationnelle et standard [...] l'expérience du respect nous révèle la valeur que nous attachons au principe d'autonomie ; le vécu de la compassion réactive l'importance que nous accordons au principe de bienfaisance ; et l'émotion de crainte nous rappelle que nous tenons au principe de non-malfaisance<sup>275</sup>. »*

Ces émotions ressenties peuvent conduire à des réponses contradictoires, en conflit, au décours de ce qu'il est convenu d'appeler un « processus de révision émotionnel » permettant d'opposer une émotion à une autre et permettant de justifier de la rigueur éthique de la démarche décisionnelle, alors « l'angoisse recèle une vertu éthique lorsqu'elle arrache le praticien à la certitude subjective de détenir la bonne solution<sup>276</sup> ». Cette angoisse, émotion légitime et saine, à distinguer du stress, pousse à la remise en question et peut nous inviter à faire l'effort de l'imagination.

L'imagination joue en effet un rôle important dans la pensée morale, rôle qui ne lui est pourtant pas ou peu reconnu. Au cours de nos divergences et désaccords, survenant dans la relation de soin, divergences et désaccords peuvent être source de conflit voire de violence. Le désaccord fait partie de la vie ordinaire. Il n'est pas forcément nécessaire de le gommer, de le faire disparaître ou de le surmonter, car il peut être constitutif d'un mode de relation avec autrui, mais il convient alors, sur un plan éthique, de s'en expliquer. Les choses peuvent rester simples si nous sommes seuls concernés par un désaccord, aussi important soit-il. Elles se complexifient quand l'assentiment des autres est requis, ce qui est régulièrement rencontré dans la vie d'une équipe au sein de l'institution face aux plaintes des usagers. Ce désaccord

---

<sup>274</sup> EBM Evidence-Based Medicine

<sup>275</sup> Le Coz, P., *Petit traité de la décision médicale*, Le Seuil, Paris, 2007, p.87

<sup>276</sup> Ibid., p.103

exige, tout comme l'élaboration d'un accord, des explications, et la façon dont nous expliquons un type donné de désaccord est importante car

*« Elle peut modifier notre attitude envers les autres et la compréhension que nous avons de nos propres perspectives [...] Pour nous-mêmes, le désaccord peut nous avertir que nous sommes peut-être dans l'erreur, et si nous recherchons la vérité ou l'exactitude, il nous faudra peut-être réformer nos stratégies<sup>277</sup>. »*

Or les discussions les plus banales comme les plus construites mettent en jeu la capacité à imaginer ce qui se passe pour autrui, en lien avec ce qui se passe pour soi-même, à imaginer des réponses et solutions possibles que nous-mêmes et autrui peuvent incarner.

*« La manière dont nous nous représentons la pensée morale influence la manière dont nous procédons, pensons et agissons. [...] Souligner l'importance de l'imagination dans la pensée morale, c'est nous inviter à en faire un usage plus conscient et peut être plus fécond<sup>278</sup>. »*

La violence dans la relation de soin et les situations morales qui lui sont associées mettent en jeu des points de vue opposés, contradictoires voire conflictuels source de violence. Bien juger et bien penser moralement nécessite donc une certaine vision des choses et une aptitude à sortir de soi, la capacité d'imagination venant alors jouer un rôle précieux dans cet exercice de pensée. En effet les désaccords et conflits ne reposent souvent pas sur des divergences de fond concernant les grands principes moraux, mais plutôt sur des manières différentes de voir et d'interpréter, pour des observateurs multiples, les différents aspects d'une même situation, tant ce sont nos « évidences qui nous séparent ». Se pose alors la pertinence de l'échange de place et la conversion des regards. Souvent la résolution d'une situation conflictuelle survient quand il y a un effort réciproque de chacun pour se mettre à la place de l'autre, pour prendre en considération ce qui est important pour autrui, pour voir ce qui a du prix aux yeux d'autrui, ce travail imaginatif devant idéalement se faire en commun tant une réflexion individuelle risquerait d'être improductive, privée du regard extérieur, du regard tiers. Sur un plan philosophique des courants de pensée très différents se rejoignent sur le bienfondé de cet élargissement du regard.

---

<sup>277</sup> Williams B., *L'éthique et les limites de la philosophie*, Paris, Gallimard, 1990, p.145

<sup>278</sup> Chavel S., *Se mettre à la place d'autrui, L'imagination en morale*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2011, p., 7

*« C'est dans un travail imaginatif de changement des positions, d'échange des places, dans une modification de mon point de vue par le point de vue d'autrui, que je peux espérer parvenir à une attitude moralement adéquate<sup>279</sup>. »*

Il ne faut cependant pas idéaliser les choses et penser que toute situation conflictuelle, tout désaccord, peut se résoudre dans l'espoir d'une situation apaisée et d'une moindre violence. Définir cet autrui, souvent multiple, et surtout comment sortir de sa propre posture personnelle pour se mettre à la place de cet autrui, resteront des problématiques difficiles, impossibles à réduire à la résolution d'un arbre décisionnel, et qui n'auront parfois jamais de réponses car il arrive que dans une situation donnée, chacun des acteurs ne puisse pas ou plus, ou ne veuille pas se mettre à la place d'autrui, engager une conversation ni accepter les conditions du dialogue. Il s'agit en quelque sorte d'une méthode de pensée, une méthode de travail et de réflexion qui ne porte pas en soi une valeur morale.

*« Elle est simplement cet effort d'attention qui peut nous rendre un peu moins aveugles, ou au moins, un peu plus conscients de nos aveuglements<sup>280</sup>. »*

#### **IV. *Le cadre d'une parole échangée : ne parlons pas de la violence, parlons-nous !***

Le débat permanent dans notre société se limite souvent à la juxtaposition de points de vue différents sans véritable échange ce qui conduit soit à une impasse soit au mieux à un compromis. Il convient de créer les conditions d'un véritable croisement des savoirs, pour que les uns et les autres apprennent à raisonner différemment, car si l'on souhaite avancer il faut remettre en question sa propre manière de penser. Le jeu des interactions éclaire les malentendus possibles et suggère des réponses à des questions aussi diverses qu'inattendues. Mais une telle démarche révèle aussi des tensions entre les manières de penser, une démarche intégrant l'inattendu et l'imprévisible, invitant à ouvrir les fenêtres, à créer le désordre en invitant à le réorganiser.

*«Chaque interlocuteur est invité à expliciter sa propre pratique. En ouvrant la réflexion à un objet étranger, chacun peut découvrir des solutions qu'il n'aurait pas trouvées s'il était resté enfermé dans sa discipline [...] Ces tensions [ordre / désordre, universalisme / particularisme,*

---

<sup>279</sup> Ibid., p.11

<sup>280</sup> Ibid., p., 194

*variabilité / stabilité, diversité / cohérence] sont parfois si fortes qu'elles peuvent sembler irréductibles »<sup>281</sup>.*

On les retrouve au cœur des interrogations sur nos pratiques professionnelles. L'intérêt d'une telle démarche n'est pas seulement d'approcher une meilleure connaissance de ce qui se passe sur le terrain des pratiques, mais d'inspirer un renouvellement de la manière de penser dans le domaine des pratiques et de l'éthique du soin. Elle renforce la nécessité d'inventer les conditions de l'échange qui ne suppriment pas les désaccords mais préviennent les conflits et la violence qui leurs est associée. Sans renoncer à la diversité et à la variabilité de nos regards respectifs, elle invite à rechercher la voie qui offre le plus de possibles.

C'est la solidité des liens qui va permettre de gérer la violence, or la solidité du lien est plus incertaine car ceux-ci sont plus fragiles. Il faut se fier plus à ceux qui favorisent la consolidation des liens qu'à ceux qui promettent la sécurité ou le contrôle. Nos institutions de soins mettent souvent plus l'accent sur les procédures ou protocoles face aux situations potentiellement violentes que sur les liens à tisser entre ceux qui sont amenés à les vivre. La relation de pouvoir, la relation de soin en est une, crée les conditions de l'exercice de la violence. La violence appelle la violence en retour, ce qui fait qu'après la violence, il y a la violence. Le meilleur moyen de la faire cesser ou de l'atténuer, c'est d'en parler, de nommer les choses, de la nommer, de ne pas rester dans le huis clos.

*« La violence a un écho qu'elle n'avait pas autrefois, d'autant plus fort que chacun se plaint à espérer qu'avec l'évolution des idées et de l'éducation elle pourrait diminuer. Cependant il faut se méfier de la dramatisation qui fait reculer la réflexion au profit de l'émotion. La violence a des racines profondes. L'humain est un être dont la valeur ressentie dépend de l'image qu'on lui renvoie de lui-même. Une attitude violente résulte souvent du comportement d'un être humain souffrant d'une insécurité intérieure. Face à la frustration il éprouve un sentiment d'impuissance, d'effondrement, d'insupportabilité. Alors il passe à l'acte, et ce passage à l'acte conforte un sentiment d'exister. Dans une situation de violence, il y a une indifférence à la souffrance de l'autre. Or l'empathie s'enseigne, se communique. Un être humain a droit au respect et cette attitude respectueuse lui signifie, non pas par des discours mais par une présence, qu'il compte aux yeux de l'autre. Présence qui le met en confiance<sup>282</sup>. »*

Dans nombre d'institutions rien n'est pensé pour élaborer ce qui préoccupe les professionnels du soin, aucun lieu de parole, quelle qu'en soit l'appellation : groupe de parole, groupe

---

<sup>281</sup> Delmas Marty M., Désaccord parfait, Essai, Le nouvel observateur, n°2609 / 06 11 2014, p. 98.

<sup>282</sup> Jammet P. nouvel observateur, entretien, résumé, 30 06 2011 n° 2434

d'analyse de la pratique, supervision, groupe de réflexion éthique... Non seulement il n'y pas d'espace pour parler de ce que vivent les soignants dans la relation de soin, mais il n'y a pas de lieu où se parler entre pairs chargés d'assurer « la direction » du travail commun, encore moins avec les usagers. Un groupe humain ne survit à la violence qu'il engendre inévitablement, qu'au prix de susciter et respecter un échange de parole. L'institution, en construction permanente, vit de la parole échangée qui la structure et qui seule permet de « métaboliser » la violence, car vivre et travailler avec les autres, ne va pas sans violence ! Les professionnels de santé, encore faut-il qu'ils en soient conscients, ne peuvent se contenter de se plaindre des conditions dans lesquelles ils exercent ce métier à risque. En complément d'une logique des coûts nourrie de statistiques, doit s'imposer une autre logique prenant en considération la souffrance professionnelle de ceux qui travaillent avec ceux qui souffrent.

*« La parole et le langage, ses ramifications dans la culture, sont au bout du compte le seul mode d'apprivoiser la violence. Celle des sujets, comme celle des sociétés. [...] Cela exige des professionnels un retournement à 180°. Il s'agit d'effectuer un pas de côté face aux ségrégations produites par le discours de la science sur le corps d'un sujet à partir d'une nomination [...] pour se laisser enseigner par lui. On n'a pas assez mesuré l'effet de violence produit par le discours scientiste sur un sujet. Assigner un sujet sous une étiquette [...] a un effet d'illusion de savoir pour les professionnels, mais surtout [...] de ségrégation du sujet dans le corps social. [...] Plutôt que de glisser vers le type de slogan qui fleurit à chaque fois qu'une violence explose dans le corps social : « la violence [...] parlons-en », on pourrait détourner l'injonction en invitation : « La violence : parlons-nous<sup>283</sup> ».*

Sous une autre forme Claire Marin ne dit pas autre chose parlant de la relation médecin-patient au cœur de laquelle s'inscrit la difficulté de distinguer la lutte contre la maladie et la reconnaissance à apporter à l'être humain porteur de cette maladie :

*« La violence s'inscrit dans le quotidien du médecin, confronté aux limites de l'existence, aux extrémités de la souffrance. Mais elle s'illustre aussi au sein du rapport médecin-patient dans la difficulté à distinguer la maladie (l'ennemi) du malade qu'il faut aider et soigner. L'ambiguïté de cette identification dans la coïncidence du mal et du malade engendre une remise en question parfois brutale de l'identité du sujet. Repenser le soin présuppose de reconnaître la part de violence qui lui est inhérente<sup>284</sup>. »*

---

<sup>283</sup> Rouzel J., « Violence de l'institution, institution de la violence. » Institut Européen Psychanalyse et travail social, 2003, [www.psychasoc.com](http://www.psychasoc.com)

<sup>284</sup> Marin C., *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, Paris, 2009, p.184

La parole échangée en équipe permet de prendre conscience des dimensions de la situation, de ne pas rester seul et de prendre le temps nécessaire à une attitude distanciée. La parole échangée entre soignants permet de mieux composer avec cette violence, de se positionner, d'échanger sur le doute qui persiste dans l'esprit des soignants sur ce qu'il aurait fallu faire, sur ce qui n'a peut-être pas été fait.

Toute relation dissymétrique est par ailleurs source de violence si elle n'est pas interrogée, si elle ne donne pas lieu à un échange de parole entre soignés et soignants permettant d'aller vers une moindre violence, vers le respect et le droit au refus. Une réflexion est indispensable pour que les professionnels soient plus lucides sur ce sentiment de violence difficilement acceptable. Refuser n'est pas simplement le contraire de consentir, c'est aussi reconnaître par le soignant la liberté pour un malade de dire non. Le soignant doit pouvoir accepter, comprendre, respecter cette liberté du refus.

*« Le sentiment de confiance ou d'anxiété généré par un service hospitalier joue un rôle d'apaisement ou d'exacerbation de l'attitude face à la douleur. La dynamique des groupes soignants est essentielle pour comprendre les situations d'anxiété qui naissent dans certains services. La disponibilité à l'écoute de la plainte, la capacité de la prendre en charge, d'accompagner le malade, sont médiatisés par les qualités de relations qui se nouent pour le meilleur ou pour le pire entre les différents membres de l'équipe soignante.<sup>285</sup> »*

La souffrance et la mort sont inévitablement et potentiellement source de violence dans la relation soignant-soigné. Une formation professionnelle s'avère indispensable pour que les professionnels soient plus lucides sur ces sentiments difficilement acceptables qui circulent autour de la souffrance et de la mort.

*« Cela exigerait un travail personnel sur les limites, et un travail collectif avec des pairs dans un lieu privilégié de sécurité...Travail qui mettrait ces accompagnants, et surtout les professionnels qui ont en charge ces patients, sur le chemin de faire un peu plus de place à la parole du malade sans se sentir menacés...chemin qui semble nécessaire pour garder une suffisante estime de soi. »<sup>286</sup>*

Cette interrogation personnelle peut déstabiliser certains médecins désireux de rester fidèles à un exercice habituel rassurant, et qui préféreront se fermer à la remise en question d'une idéologie médicale dominante. Une remise en question qui pourrait faire violence par la

---

<sup>285</sup> Le Breton D., *Revue jalmalv*, n° 55 décembre 1998

<sup>286</sup> Douvrin F., "L'autonomie de la personne en fin de vie", *Revue jalmalv*, n° 77 juin 2004



déstabilisation qu'elle entraîne. Dans ce domaine exigeant qui nécessite une réflexion sur soi les bonnes intentions ne suffisent pas.

*« Aussi la matière traitée ici, n'est pas de celles qui s'apprennent par cœur. Elle exige avant tout une transformation de soi. Il est certain que les médecins fidèles à un exercice usuel retireront de ma façon de voir l'impression que je ne parle pas de leur médecine - ni même de leurs « malades » - et pourront se fermer d'emblée à toute remise en question de leur idéologie et de leur pratique habituelle<sup>287</sup>. »*

S'il est important qu'il y ait une « parole échangée » entre soignants, il est tout aussi nécessaire qu'une telle parole existe, ou soit suscitée, entre malades et soignants et entre familles et soignants. Il s'agit là de la place tenue par le dialogue. La « relation de soin », par ce qu'elle impose au soignant et par le questionnement éthique qu'elle induit, semble proposer des chemins vers une moindre violence.<sup>288</sup> « La violence est la vie<sup>289</sup> », elle interpelle nos valeurs, nos notions de bien et de mal, elle est le ressort de toute organisation sociale qui doit composer avec elle, notamment et en particulier l'organisation du soin. Mettant en jeu nos pulsions et nos émotions, elle régit notre rapport à l'autre et à nous-mêmes, elle interroge notre existence en tant qu'être humain. Echappant à toute description objective et à toute définition précise, la violence est complexe, et il importe de la penser dans toutes ses dimensions. La réflexion éthique interroge et tente de comprendre cette relation étrange et complexe entre patient et médecin, bornée par l'issue de la maladie, faite de dialogue, d'espoir et de confiance, de violence entre la vulnérabilité de l'un et le pouvoir de l'autre. La réflexion éthique répond alors au besoin du patient et du médecin d'être aidés à identifier, comprendre et composer efficacement avec ce phénomène moral fondamental.<sup>290</sup>

---

<sup>287</sup> Froment A., *Médecine scientifique médecine soignante*, Ed. des archives contemporaines, Paris, 2001, p.19

<sup>288</sup> Richard J-F, *Un regard sur la violence au cours de la relation de soins aux patients en fin de vie*. 2002. Mémoire DIU. Lille

<sup>289</sup> Bergeret J., *Psychologie pathologique et clinique*, Masson, Paris, 1998

<sup>290</sup> Zaner RM, Power and hope in the clinical encounter: a meditation on vulnerability. *Med Health Care Philos.* 2000; 3(3):265-75.

## ***F. Le Tiers dans la relation de soin en situation extrême***

### ***I Approche générale du concept de tiers***

Pour qu'une plainte s'exprime et se résolve, il faut qu'elle s'adresse à un tiers, quel que soit le tiers, parce qu'on ne peut se plaindre de quelqu'un à quelqu'un, au risque de rester dans la confrontation et le dialogue fermé. Une personne ne peut dire à une autre « je me plains parce que vous ne voulez pas ceci ou cela ». C'est là où serait la violence dont on peut se demander si elle ne vient pas de cette dualité. Alors que ces personnes peuvent « se plaindre de » à un tiers extérieur sans être dans la violence. Dans les histoires mythologiques, quand Junon et Vénus se plaignent, elles ne se plaignent pas de l'une à l'autre, car elles vont rentrer dans le conflit, elles se plaignent à Jupiter, à un tiers qui a le pouvoir et la légitimité symbolique d'entendre et de les écouter. Il faut penser la relation en lien avec le tiers, en lien avec celle d'un espace de réflexion, car le concept de tiers ne se limite pas à une personne ou une équipe. Ce peut être un espace ou une organisation tierce permettant le débat.

*« La relation malade-médecin ou soigné-soignant se noue comme exigence de l'altérité où se joue en premier lieu la Responsabilité. Mais « le tiers » n'est jamais absent. Cette intuition figure dans l'article 2 du Code de déontologie médicale : « le médecin, au service de l'individu et de la Santé publique ». Il y a toujours un autre malade qui attend dans le lit ou le box d'à côté, il y a toujours un malade plus lourd à soigner. Comparaison épouvantablement difficile mais pourtant nécessaire que cette comparaison des incomparables<sup>291</sup>. »*

Cette plainte peut être difficile à entendre pour le professionnel de santé, et celui-ci a besoin de « faire appel à ». Certaines équipes de soins ont acquis une certaine maturité pour faire appel alors que d'autres ne l'ont pas acquis et restent dans une opposition frontale face à l'épreuve, parfois dans une situation délicate. Une déresponsabilisation progressive des individus dans la société peut les amener à penser que c'est toujours « à cause de » ou « de la faute de quelqu'un d'autre », ou que « ce n'est pas moi, je ne suis pas responsable ». Elle dilue une responsabilité qui pourtant est l'élément cardinal de notre autonomie dans la vie que nous menons à l'âge adulte. Cette responsabilité s'exprime, dans notre société démocratique, par la capacité de décider. Décider c'est être responsable, or nombreux sont ceux qui décident et ne veulent pas assumer cette responsabilité. Lorsque le soignant dans une unité se pose une question à laquelle il a de la peine à trouver une réponse, il va « de facto » en référer à un

---

<sup>291</sup>Cordier A., Rapport de la commission « Ethique et professions de santé », Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, mai 2003, p.56

spécialiste susceptible de l'aider à prendre la décision. Trop souvent dans ce processus, le fait qu'il ne puisse décider lui-même est vécu de manière dévalorisante, alors qu'il peut être valorisant pour le tiers de prendre une décision à la place de celui qui sur le terrain aurait dû ou pu la prendre. Dans les faits, le tiers va se trouver dans la position du décideur, parce que l'autre va abandonner son rôle, laisser sa responsabilité, n'étant pas capable de ou ne désirant pas la partager.

Une façon de « désacraliser » le tiers est de le rendre multiple, de le diviser de manière à ce qu'il n'apparaisse pas comme la voix d'une seule personne, mais comme différentes voix qui vont s'exprimer sur un sujet. Dans ce cas, la réflexion éthique restera comme l'expression d'une équipe plutôt que celle d'une personne. Exercice difficile à réaliser, que ce ne soit pas la même personne qui dirige, que ce soit au contraire, et à tour de rôle, différents acteurs qui se mettent en mouvement. Ce n'est pas forcément le médecin expérimenté, qui va parler et venir prendre la place surplombante que lui donne une notabilité ou une position hiérarchique. Exercice compliqué parce qu'il oblige, à l'intérieur même du groupe tiers, à une redistribution des rôles dont l'équipe en face n'a pas l'habitude. C'est un exercice déstabilisant, mais ce qui va ressortir de l'abord général de la problématique éthique en question, pourra être plus riche, parce qu'il oblige à plus de réflexion. Il est en effet discutable de personnaliser la réflexion éthique. La démarche consistera donc à créer un « tiers multiple » travaillant avec une certaine logique, des repères et un cadre de réflexion<sup>292</sup>.

La discussion et la réflexion portent sur des personnes malades, leurs proches, et les professionnels, auxquels nous portons de l'intérêt. Il est important de se laisser interpeller sur ce qui est fait au quotidien en se disant : que se passe-t-il et au nom de quoi ?

*« On n'est jamais aussi étonné que quand les questions viennent des gens qu'on n'attend pas, comme l'externe ou l'aide-soignante. Un patient a fait un arrêt cardiaque sur anoxie cérébrale sévère. J'ai extubé ce malade car je ne voulais pas que cette situation se pérennise, car elle était intolérable pour les accompagnants et j'avais de bonnes raisons pour le faire. On l'a endormi, il a eu une respiration calme et il est mort en quelques heures tranquillement. »*

---

<sup>292</sup>Cordier A., Rapport de la commission « Ethique et professions de santé », Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, mai 2003, p.42 « *Le difficile est de favoriser le plus possible les échanges pluridisciplinaires et la rencontre régulière d'équipes venant témoigner de leurs questions et expériences en confrontation avec d'autres, tout en acceptant bien sûr que quelques-uns portent la responsabilité particulière d'élaborer à intervalles réguliers des propositions spécifiques reçues comme celle d'une instance de consultation faisant référence. »*

*Après, l'aide-soignante qui a assisté à cela me demande : c'est quoi la différence avec l'euthanasie ? Si tu peux recevoir des phrases comme celle-ci, tu peux aussi l'écarter en lui disant que ce n'est pas de l'euthanasie, mais cela m'a questionné, et en plus il m'a fallu faire un travail sur moi pour me dire : en effet est-ce que ce n'était pas de l'euthanasie ? et essayer de trouver les arguments. Le doute doit toujours être présent, et pour que le doute s'installe il faut que les gens puissent parler et osent parler. Si tu es dans un service où tout le monde boit ta parole, c'est qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Ce n'est pas facile. Les systèmes de pensée vont toujours vers le niveau qui pose le moins de dilemmes. Je crois qu'il faut faire confiance au groupe, que les aides-soignantes aient le droit de parler, qu'elles osent parler, qu'elles ne se fassent pas rabrouer, que les externes puissent dire des « conneries ». Si toi tu es le sage qui donne la parole éternelle, ça ne fonctionne plus, et on tombe dans une circularité de pensée. C'est très difficile à trouver, il n'y a pas des recettes, il faut sans arrêt se questionner<sup>293</sup>.»*

### ***Faire « appel à » témoigne d'un esprit d'ouverture et d'une volonté de dialogue***

De fait, les sollicitations sont de plus en plus importantes dans une institution par les professionnels de santé qui se questionnent et appellent. Face à une situation difficile, le fait pour une équipe de se mettre dans la posture de faire appel à un tiers ou à une équipe extérieure, dans un esprit d'ouverture, favorise le questionnement. C'est l'équipe qui appelle, elle-même, qui va alors trouver la réponse à la question qu'elle se pose. L'équipe extérieure, dans son rôle de tiers, intervient avec un rôle de médiation. Elle participe à la réflexion, à l'échange et à la concertation, en facilitant l'échange de parole. Elle n'est pas là pour apporter une réponse à la question, mais pour aider l'équipe en place à trouver une réponse qui lui est propre<sup>294</sup>.

La tendance des équipes de soin est de faire de plus en plus appel, alors que ce sont des professionnels souvent très bien formés dans leur champ de compétence. La demande d'aide à la réflexion éthique se fait le plus souvent dans des endroits où les soignants sont le plus

---

<sup>293</sup> Situation clinique proposée et commentée par le Dr Serge Duperret, chef de service de réanimation chirurgicale. Responsable du programme de greffes aux HCL

<sup>294</sup> Cordier A., Rapport de la commission « Ethique et professions de santé », Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, mai 2003, p. 52-53 « *Intervenant comme « un tiers extérieur », l'équipe concernée permet une meilleure objectivation des débats et contraint les uns et les autres à aller au bout d'un argumentaire. [...] Elle ne cherche pas à déterminer le prescrit, le permis, le toléré, le défendu ; elle est centrée sur la recherche de ce qui est le meilleur possible pour chaque situation rencontrée.* »

formés à l'éthique et sont sensibilisés à la matière. Inversement, là où elle n'est jamais advenue la demande ne se fera pas, car l'ignorance enferme. La formation et la sensibilisation donnent la liberté de faire appel, source d'enrichissement. Faire figurer le tiers comme un médiateur est rassurant, car cet espace de médiation résout bien des difficultés de fonctionnement entre les individus, voire même entre les groupes d'individus ou la société. Était-ce la fonction de l'ancien ambassadeur plénipotentiaire qui venait faire en sorte que « l'on ne se tape pas dessus » ? On a assisté peu à peu à une professionnalisation de la fonction dans des domaines très variés. Personne ne peut se prévaloir de faire de médiation universelle, et les objectifs poursuivis seront différents selon le milieu au sein duquel le médiateur se trouve. Dans un milieu de soins, le médiateur est là pour établir les conditions du dialogue, pour que les participants s'accordent, s'écoutent et se comprennent, pas forcément pour parvenir à un accord.

Dès qu'une équipe appelle un tiers, ne lui laisse-t-elle pas une place auparavant occupée par personne ? Elle appelle, donc elle fait place ! Le tiers ne va-t-il pas empêcher celui qui lui demande d'intervenir, de se laisser influencer par ce que lui-même dira et la façon qu'il aura de le dire ? Si un tiers intervient et qu'il décide par exemple de proposer quatre scénarios possibles autour d'une situation problématique, il peut faire tous les efforts sémantiques, dialectiques, grammaticaux possibles, l'interlocuteur va percevoir la solution qu'il favorise, même involontairement, et c'est celle qu'il aura tendance à privilégier. C'est pour cela que le tiers neutre n'existe pas.

Une circularité de pensée peut s'installer dans une équipe, qui n'a pas forcément envie d'en sortir car elle sait où elle va revenir, ce qui a un côté rassurant. Il est intéressant d'étudier ce qui fait sortir de cette immanence le soignant, ce qui provoque « l'appel à », en quoi et comment le regard d'autrui fait sortir de cette circularité. Le regard de l'autre rend le soignant responsable, le sort de la circularité de pensée, de sa propre immanence, ce que Lévinas nomme la transcendance<sup>295</sup> par l'appel de l'autre, la possibilité de se laisser saisir par le regard de l'autre. Devant un sentiment d'impasse et le désir de sortir de cette situation, l'appel au tiers signifie la prise de conscience de cette circularité, la capacité de dire qu'on est dans une impasse, l'envie d'en sortir.

Le constat est fait que les appels des équipes se font, au fil du temps, pour des situations de plus en plus complexes et non pour des situations de routine, qui n'étaient pas des situations

---

<sup>295</sup> L'immanence résulte du cours naturel des choses, alors que la transcendance part d'un appel de l'autre.

de routine quelques années auparavant, vécues alors comme complexes. En fait, la complexité évolue vers toujours plus de complexité. Comment qualifier cette dynamique si ce n'est un besoin de transcendance, un besoin de sortir de la circularité ? Quand ce besoin existe il ne s'arrête jamais.

## ***II Définition et missions du tiers intervenant***

Etymologiquement, intervenir c'est se « placer entre ». Celui qui intervient vient se « situer entre », « s'immiscer » dans une situation qu'il entend saisir. L'intervention est l'acte par lequel l'intervenant tiers prend part là où il n'était pas partie. Sa fonction est de construire un lien. La définition du tiers intervenant peut s'entendre de diverses façons. Elle ne correspond pas à celle d'un juge arbitre qui suppose une posture de pouvoir institutionnel. La notion de médiation, complexe et nuancée, tend à prévaloir. Elle peut se comprendre comme l'attitude favorisant les échanges et les confrontations de points de vue avec pour objet la compréhension réciproque et la recherche d'une entente. Le tiers n'est pas qu'un intervenant extérieur investi d'un travail de définition ou de reformulation, un facilitateur de la communication ou encore un animateur-observateur situé sur un balcon surplombant les processus se déroulant à l'écart de lui. *« Tout au contraire, il est dans le jeu et les valeurs procédurales qu'il défend vont s'inscrire, dans une certaine mesure, dans la nouvelle identité des acteurs<sup>296</sup>. »*

Le terme d'« intervention » qui désigne une pratique opératoire, laisse dans l'ombre la position à partir de laquelle le « tiers » mobilise des compétences. Cette activité ne fait pas l'objet d'un profil spécifique ni d'une véritable professionnalisation. L'intervenant doit respecter l'indépendance des acteurs avec lesquels il travaille, ou de prendre parti dans les conflits qui peuvent les opposer. Il doit se mettre en quelque sorte « hors-jeu », position d'extériorité et de neutralité, assignée à tout intervenant. Cependant cette position acceptée comme « évidente » doit être approfondie tant ce sont nos évidences qui nous séparent. Tout en proposant une lecture du problème posé, l'intervenant offre une occasion de réfléchir sur les situations complexes, sur les contraintes et sur les capacités d'action. L'intervenant est impliqué mais son implication doit rester distanciée par rapport au sujet de l'intervention. Il est proche d'un ethnologue qui doit saisir le plus finement possible les coutumes du groupe sans en faire partie. Il doit admettre la possibilité d'être « contaminé » par la dynamique du

---

<sup>296</sup> Vrancken D., Kutty O., *La sociologie et l'intervention. Enjeux et perspectives*, Editions De Boeck Université, Bruxelles, 2001, p.157

groupe et l'existence en lui de contre-transferts positifs et négatifs. Il doit pouvoir se questionner et se demander pourquoi et en quoi il est affecté afin de reconnaître ses limites et ses possibilités, afin de mieux répondre à la demande qui lui est faite.

La position de tiers intervenant est sollicitée dans un contexte sociétal multiculturel où la posture du « sachant » n'exerce plus le monopole de la raison, dans un contexte « d'effacement de la norme<sup>297</sup> » où les enjeux de société n'en apparaissent que plus prégnants. Il ne s'agit plus de juger ou de trancher mais aussi et surtout d'accompagner et de s'inscrire dans une exigence d'autonomie et de liberté des acteurs du terrain. La légitimité d'une décision relève moins d'un raisonnement rationnel univoque que d'un échange d'arguments dans le cadre d'un débat entre les acteurs de ce débat. Un tel débat ne justifie pas simplement une animation et une facilitation de la parole échangée de la part du tiers mais une véritable connaissance du problème, des enjeux, du terrain et du cadre décisionnel. Le tiers n'impose pas la rationalité d'une réflexion mais propose une logique d'éthique du dialogue. Il va proposer aux acteurs de s'impliquer progressivement dans un raisonnement plus complexe sous-tendu par une approche du problème situé dans un contexte. Cette approche globale permet à chaque acteur de moins s'exposer individuellement tout en s'impliquant collectivement dans un ensemble au sein duquel il évolue. Dans ce contexte une vision globale de la situation permet de créer le cadre favorable à l'émergence de la réflexion éthique.

Un des devoirs du tiers est de prendre toute précaution pour garder la cohérence, la stabilité, la confiance, au sein d'une équipe de soin et de ne pas être le juge auquel le spécialiste expert correspondrait. Il faut bien distinguer la demande de participation à la réflexion éthique de la consultation de spécialiste. La réflexion ne se fait pas dans un terrain de certitude. Le tiers est souvent quelqu'un qui déculpabilise l'équipe, dit des choses du type « vous avez bien fait, je ne vais pas faire beaucoup plus que vous, vous n'avez pas failli, vous avez fait ce qui devait être fait. » C'est un regard extérieur, distancié, nouveau, mais pas nécessairement différent. Ce n'est pas forcément une personne. L'organisation institutionnelle rejoint cette notion du tiers institutionnel ou « d'organisation tierce », qui favorise la parole et permet de faire émerger des questionnements.

---

<sup>297</sup> Ibid. , p.321

### ***III La fonction du tiers inclut une dimension de médiation. Que signifie intervenir ?***

Le tiers a ce rôle de médiation et de conseil, car à la fois il fait partie du groupe humain au sein duquel il intervient, mais il est aussi extérieur à l'équipe, et la posture qu'il va affirmer par ses propositions, témoigne de la volonté d'induire un changement. S'il arrive à induire un changement en ayant proposé une alternative ou plusieurs possibilités d'égale importance, à ce moment il ne décide pas. Mais dans nos systèmes sanitaires, la tendance est d'avoir de plus en plus de personnes, d'équipes ou d'organisations ayant une fonction de tiers avec comme conséquence une logique de se décharger sur d'autres de la responsabilité de la décision. Le corollaire est d'induire une logique de « recherche de coupable » y compris dans une prise en charge socio-sanitaire à l'hôpital, parfois excessive et déraisonnable voire absurde pour certains.

L'art de la médiation, si tant est qu'il ne s'agisse que de médiation, va au-delà de la simple diffusion de connaissance, et ne fait pas l'objet d'une théorisation achevée. L'intervention relève d'un travail de construction, d'une véritable expertise fondée sur l'articulation entre théorie et pratique, connaissance et action. Par ailleurs, si l'intervention résulte de l'action d'un tiers qui « vient entre », sa posture doit être clairement explicitée. En effet l'intervention peut tout aussi bien correspondre à l'opération par laquelle un tiers propose une aide, mais aussi correspondre à une ingérence ou à une intrusion. Extérieur, le tiers doit être suffisamment intégré pour être entendu et légitimé. Cette légitimation ne peut faire l'impasse d'une clarification de sa position et de ses intentions ainsi que de la posture éthique dont il est porteur. Parfois le tiers devra remplir, de fait, une fonction de médiation dans des situations potentiellement conflictuelles.

*« Globalement la médiation se définit avant tout comme un processus de communication éthique reposant sur la responsabilité et l'autonomie des participants, dans lequel un tiers - impartial, indépendant, neutre, avec la seule autorité que lui reconnaissent les médiateurs - favorise par des entretiens confidentiels l'établissement, le rétablissement du lien social, la prévention ou le règlement de la situation en cause<sup>298</sup>. »*

La médiation consiste à établir les conditions du dialogue entre personnes désirant se comprendre et se faire comprendre. Médiateur signifie tiers institué sachant éviter la confrontation violente de points de vue les plus diamétralement opposés, sachant décoder et traduire les sentiments des uns aux autres. Ceci afin qu'ils puissent mieux se reconnaître et

---

<sup>298</sup> Guillaume-Hofnung M., *La médiation*, Collection Que sais-je?, PUF, Paris, 6<sup>e</sup> Edition 2012, p.70



comprendre ce qui les séparent, analyser leurs divergences, qu'ils aient envie de se parler autrement. *Cependant il ne réussira pas toujours à tenir ce rôle, à rester sur cette posture*<sup>299</sup>.

Il faut entendre dans le rôle du tiers l'accompagnement et la participation à la réflexion. Le rôle du tiers le conduit à mettre l'accent sur les notions de traduction et de reformulation, délaissant sans les méconnaître des notions établies de partition, division, sectorisation ou cloisonnement. Il adopte une posture de passage, d'un lieu à l'autre, d'un service à l'autre, d'un professionnel à l'autre, d'un cadre théorique à l'expérience pratique, d'une construction donnée à une construction opposée, du réel à l'imaginaire, du concret à l'abstrait, du savoir théorique au savoir empirique, d'un raisonnement déductif au raisonnement inductif. Cette posture qui le place dans une situation de traducteur de situations aux connections multiples le met parfois dans une situation ambiguë et ambivalente. Cette ambivalence est inhérente au tiers, à toute pratique d'intervention transversale. Le tiers doit en être conscient et gérer cette ambivalence non comme un passif mais comme une richesse. La connaissance de ces éléments de réflexion est importante car elle protège l'intervenant de son désir d'imposer une pratique normalisante. La posture du tiers est faite de subtilité et aucune méthode ne lui donnera la garantie de la justesse de sa démarche. Les repères de la réflexion qu'il pourra fournir aux acteurs du terrain et la réflexion éthique concernant le lien établi ne suffiront jamais à lui donner le droit à une confiance accordée inconditionnellement.

Le recours à la parole s'avère indispensable et essentiel. La perception du sens d'une situation vécue ne peut surgir uniquement de l'extérieur mais résulte du travail que réalise le tiers intervenant en créant les conditions favorables à un exercice de co-construction, ou de délégation et non de substitution. Mais la parole relative à autrui soulève des questions sur cet autrui, révélant par là une dimension publique. Le tiers intervenant a pour tâche d'organiser les conditions d'un échange public de parole pour permettre aux acteurs de réaliser un travail de construction. C'est cette connaissance de situation de travail que l'intervenant contribue à créer, qui favorise l'émergence de nouveaux espaces de parole créés par les acteurs du soin. Cette démarche d'intervention ne va pas de soi et peut être déstabilisante.

---

<sup>299</sup> Ibid., p. 83 « *La possibilité de refuser une médiation constitue une caractéristique intéressante [...] C'est une étape préliminaire décisive. A ce stade du processus le médiateur doit faire preuve de discernement, il doit s'interroger sur lui et sur les demandeurs de médiation. Il doit évaluer ses dispositions psychologiques, ses tensions personnelles. S'il ne se sent pas suffisamment apte, il doit refuser. Il peut se sentir trop concerné et donc suspect de partialité, ou incompetent techniquement quand la médiation demande des connaissances particulières. [...] Il peut aussi penser que la demande de médiation est trouble et peut conduire à faire accepter insidieusement par un des médiateurs une renonciation à ses droits* ».

La question de la véracité dans la démarche que mène le tiers avec les acteurs du terrain est une question centrale, au cœur de la production de cohérence, dans un contexte de pluri-normativité et d'argumentation. L'accord de véracité auquel aboutiront les acteurs sera un montage composite avec des contradictions et des ambiguïtés. La réponse est argumentée et ce travail de rationalisation et d'argumentation n'est possible que s'il est mené par un tiers mêlant le cognitif au relationnel. L'accent est mis sur la production de cohérence qui doit animer les acteurs du terrain agissant pour de « bonnes raisons ». La réflexion éthique est justifiée sur un espace public, valeurs et raison pratique pouvant se rencontrer sur l'espace du tiers. L'approche est pragmatique : c'est en travaillant la relation avec un tiers intervenant que les acteurs sont capables de travailler sur leurs propres relations au sein de l'institution. Le tiers intervenant fait partie de la communauté des acteurs, et argumentant pour sa propre discipline, il met en jeu son identité professionnelle. La pertinence des explications proposées par le tiers-intervenant doit être acceptée par les acteurs en présence. L'analyse de l'intervenant doit élucider ce travail de réflexion des acteurs vis à vis de leur culture antérieure et surtout la posture de rigidité qui les empêche de percevoir les différences entre la situation passée et la situation à venir et en particulier la dimension critique qu'il comporte.

*« Il n'y a rien de plus difficile à prendre en charge, de plus périlleux à conduire et de plus délicat à réussir que l'introduction d'un nouvel ordre des choses. Car l'innovation a pour ennemis tous ceux qui tiraient avantage des conditions passées, et ne reçoit que de tièdes encouragements de la part de ceux qui pourraient bénéficier des conditions nouvelles<sup>300</sup>. »*

#### **IV Le tiers, la transversalité, l'exemple des équipes mobiles de soins palliatifs**

Souvent cette demande d'intervention concerne les équipes de soins palliatifs qui jouent ce rôle, mais sont-elles bien dans leur rôle ? Elles inspirent une certaine réflexion et certaines équipes aspirent à jouer ce rôle, mais ce sont des tiers décideurs de modifications thérapeutiques, d'approche différenciée dans le champ des soins palliatifs. Alors que dans le champ de la réflexion éthique, le tiers ne décide pas et offre les moyens de prendre une décision.

Le recours aux équipes de soins palliatifs pour des situations éthiques est de plus en plus fréquent, et fait soulever la question de la qualité de la réflexion sur les valeurs en jeu et la compétence des équipes qui pourraient faire de l'éthique comme Mr Jourdain faisait de la

---

<sup>300</sup> Nicolas Machiavel 1469 - 1527

prose sans le savoir<sup>301</sup>. L'approche se veut clinique et pédagogique, soit en temps réel soit « a posteriori » à partir d'une grille réflexive qui va aider les professionnels à faire émerger des options, les réponses émergeant des équipes elles-mêmes et non pas de l'équipe tiers-intervenant. Cette démarche n'est pas toujours évidente. Pourquoi solliciter une équipe mobile de soins palliatifs ? Est-ce pour une simple validation de la démarche établie et donner un « coup de tampon » ? Est-ce pour une prise en charge des proches afin de leur faire accepter la solution choisie ? Est-ce pour soumettre la réflexion à un regard extérieur distancié et favoriser le dialogue ? Il faut analyser les composantes se passant entre les différents protagonistes impliqués.

Un problème récurrent est l'information du départ, l'explicitation, la compréhension ou l'incompréhension de ce qui se passe entre les patients et leurs proches d'une part, et l'institution d'autre part. Les références culturelles peuvent ainsi être très différentes entre les patients, leurs proches et les soignants. Une source de tension fréquente peut concerner les représentations concernant les soins palliatifs entre les différentes équipes de soin entre elles, avec une demande d'intervention souvent beaucoup trop tardive. Une étape importante analyse les valeurs en jeu et leurs conflits. Hydrater et alimenter peuvent constituer des soins de base, pas uniquement médicaux, et constituer une vision importante pour des proches. Une vision médicale et technique de la part des soignants peut être totalement différente. Une représentation de la dignité donne lieu à des représentations très variables dans la société. Les soins de confort, l'identification des représentations culturelles, la place de l'hydratation et de la nutrition, la souffrance et la détresse d'une équipe, sont des éléments de réflexion habituels. Un travail a posteriori permet d'identifier et de formuler les enjeux éthiques qui échappent souvent initialement. Comparer la solution obtenue intuitivement et celle obtenue après analyse éthique est une approche intellectuelle pertinente. Cette démarche apporte des bénéfices pour l'équipe en lui permettant d'appréhender une démarche et des dimensions qu'elle n'aurait jamais appréhendées seule. Les dilemmes éthiques ne se passent pas uniquement entre patient, proches et soignants mais aussi au niveau des structures de soins. En Suisse le positionnement des structures de soins palliatifs par rapport aux demandes de

---

<sup>301</sup> Mazzocatto C., « *Deux visions de la mort... ou deux visions de la vie ?* », communication orale, 7<sup>e</sup> Colloque Alpin de Soins Palliatifs, Ethique et Soins Palliatifs, Chambéry, 4 avril 2014

suicide assisté, bénéficie de ce type d'approche réflexive car les équipes de soins palliatifs sont souvent sollicitées pour évaluer la réceptivité de ce type de demande<sup>302</sup>.

Les équipes de soins palliatifs sont, de fait, sollicitées en tant que tiers intervenant pour une participation à la réflexion éthique, même si la demande n'est la plupart du temps pas explicite. L'équipe « tiers-intervenant » doit respecter l'indépendance des acteurs avec lesquels elle travaille. Cette démarche d'intervention ne va pas de soi et peut être déstabilisante, plaçant le tiers dans une posture de traducteur de situations aux multiples facettes et le mettant parfois en situation délicate. Ces situations le conduisent à accepter l'imprévu et à réaliser un travail de co-construction faisant émerger ce qui vient de l'échange et de la rencontre. Tout en proposant une lecture du problème, les équipes de soins palliatifs offrent une occasion de réfléchir sur les situations complexes. L'approche réflexive, qui se doit d'être pragmatique, produit inévitablement des effets pratiques... pour le meilleur ou pour le pire si la lecture de la situation n'est pas pertinente<sup>303</sup>.

La transversalité est proposée comme moyen d'intervention de plus en plus utilisé dans les institutions sanitaires. Approche pluridisciplinaire, elle constitue un atout face à la complexité des situations rencontrées, souvent vécues comme des impasses où aucune réponse évidente ne s'impose d'elle-même. C'est la raison pour laquelle une aide extérieure est sollicitée. Le cadre de la fin de vie est le cadre très particulier où s'exerce cette transversalité. Face à la souffrance, il confronte les acteurs à leurs limites et vient interroger leurs pratiques. Quel regard portent les professionnels sur la personne malade ? Celle-ci se sent-elle réduite sous leur regard à un objet d'observation ? A-t-elle un vécu de mépris à l'idée de n'être plus considérée comme une personne mais stigmatisée dans sa différence, réduite à sa maladie ou à son symptôme observé ? Comment les professionnels se considèrent-ils réciproquement ? Quelle parole s'adressent-ils entre eux et comment s'écoutent-ils ? La parole permet l'échange et le partage dans une reconnaissance mutuelle, nous relie les uns aux autres, nous permet de nous affirmer en tant que sujets. Cependant s'adresser à autrui, c'est aussi s'exposer avec sa propre vulnérabilité. C'est un acte de confiance adressé à autrui avec l'espoir d'une écoute avant toute recherche d'accord ou constat de désaccord. Une équipe

---

<sup>302</sup> Moynier-Vantieghem K., *Comment une équipe de soins palliatifs peut-elle aborder les demandes de suicide assisté ?* Bioethica Forum, 2009, Volume 2, N° 1, p. 16 - 22

<sup>303</sup> Basset P., Introduction, 7<sup>e</sup> Colloque Alpin de Soins Palliatifs, Ethique et Soins Palliatifs, Chambéry, 4 avril 2014 « *Les équipes de soins palliatifs sont souvent sollicitées pour une participation à la réflexion éthique. Par qui ? Comment ? Pour quels motifs ? Quelles réponses ?* », *Revue internationale de soins palliatifs* 1/2014 (Vol. 29), p. 1-2

mobile de soins palliatifs a pour caractéristique d’être mobile. La mobilité peut être associée au risque de la dispersion s’il n’y a pas une réflexion permanente sur la cohérence des interventions, dont l’équipe mobile a à témoigner. Elle fonctionne dans une institution sanitaire hiérarchisée, cloisonnée, avec des pouvoirs « parallèles », sans lien entre eux, mais institution de plus en plus demandeuse de transversalité et d’interdisciplinarité. En opposition avec le fonctionnement hiérarchisé, vertical, des différentes instances, une équipe mobile de soins palliatifs pluridisciplinaire fonctionne de manière transversale et horizontale dans l’institution qui lui en a attribué la légitimité. Appelée dans les services, « son travail commence donc par la capacité à soutenir une attitude d’ouverture pour faire connaissance, identifier le problème, diagnostiquer le possible, faire des propositions<sup>304</sup>. » L’équipe mobile est de passage dans les services dans un rapport espace-temps qui n’est pas le même pour les professionnels de l’équipe et les professionnels des services qui les sollicitent. Etre mobile sans être dans l’errance nécessite un ancrage au sein d’une équipe ou d’un service d’où partir et où revenir. La fonction de l’équipe est d’offrir une réflexion sur l’analyse de la demande, la nature des questions posées, la formation professionnelle, le fonctionnement interdisciplinaire avec reconnaissance mutuelle du rôle et compétences de chacun. Certaines équipes mobiles peuvent idéalement bénéficier d’un point d’ancrage au sein d’une unité de soins palliatifs dont les missions sont communes aux missions des équipes mobiles.

Face aux problèmes insolubles posés par la confrontation à la mort et à la souffrance, les professionnels de ces équipes acceptent d’entendre les questions sans se précipiter sur une réponse, d’accueillir les questions pour ce qu’elles disent de la position de celui qui les pose, d’aider les professionnels à poser et formuler la question, de porter celle-ci avec ceux-là mêmes en charge et responsabilité du malade. Intervenant comme tiers, venant de l’extérieur, ils apportent des compétences mais surtout une écoute, une attention, et un point de vue décalé. Ils apportent un regard nouveau, curieux, voient ce qui n’a pas été vu, posent les questions qui n’ont pas été posées, entendent ce qui n’a pas été entendu, regarde d’un point de vue différent de celui de l’équipe qui les sollicite la même réalité, voient les choses différemment comme deux observateurs, diamétralement opposés verraient la tour de Pise, l’un pencher à droite, l’autre à gauche.

Il s’agit d’une manière d’être, à inventer en temps réel, sans préjuger de ce qui va advenir, sans connaître a priori quelle réponse va être donnée à une question posée. Cela consiste dans

---

<sup>304</sup> Perrotin C., « *L’option de la transversalité: des questions pour l’éthique?* » Communication orale, SFAP, 12<sup>e</sup> congrès national, Montpellier, 15-17 juin 2006 [notes personnelles]

l'exercice difficile d'accepter l'imprévu, et d'accepter de construire avec les personnes en présence une réponse à une situation donnée, ce travail de co-construction faisant surgir ce qui ne vient pas de nous, mais de l'échange et de la rencontre. Travail d'autant plus difficile et riche qu'il se construit ensemble, une fois éliminées les relations de concurrence ou de compétition de savoir entre les différents membres de l'équipe. Exemple de travail pluridisciplinaire qui invite l'équipe demandeuse à procéder de même. L'équipe mobile de soins palliatifs assure une position de tiers intervenant, de tiers témoin, amenée à voir, entendre, observer. Elle assume au-delà de son aide quantitative, une position symbolique majeure. Figure d'altérité, vecteur de la parole échangée permettant la confrontation des points de vue, elle ne doit pas se laisser enfermée dans les conflits et l'instrumentalisation. Elle ouvre des possibles dans les situations de désaccord en favorisant les conditions de l'exercice du respect et de l'action responsable des acteurs du soin. La vérité se cherche mais ne se possède pas, et il peut y avoir des positions différentes au sein des professionnels. Plutôt que d'opposer les positionnements de ceux qui pensent détenir la vérité, risquant d'aboutir à l'indifférence et au rapport de force, il conviendrait d'admettre que chacun a sa manière de chercher la vérité et d'échanger par la parole pour maintenir le lien et favoriser la reconnaissance mutuelle. Face à la complexité des situations rencontrées de plus en plus souvent sous la tyrannie de l'urgence et des contraintes économiques, « *nous avons à chercher ensemble le « possible accessible » moyennant un travail de discernement, une mobilisation de nos énergies et la volonté de favoriser les synergies interdisciplinaires*<sup>305</sup>. » La démarche consistant à se poser la question de savoir « *que faire pour faire mieux ?* » demande d'identifier ce qui pose problème, de proposer et favoriser les conditions du dialogue, de confronter la réalité et les opinions des uns et des autres aux recommandations des experts. Cette démarche « pas à pas » se veut rigoureuse et méthodique. Elle associe les acteurs du terrain qui s'approprient la réflexion car ce sont eux seuls qui proposeront la réponse la plus adaptée à la situation qui leur pose problème. L'attention portée à la compréhension du problème est créatrice de sens. Elle leur permet de refuser de n'être que des exécutants astreints à des tâches impersonnelles et répétitives, de trouver en en cherchant le sens, la cohérence indispensable des actions réfléchies et pensées. L'exercice de la transversalité nous amène à confronter la pratique à la réflexion théorique. Cette démarche n'est pas simple et son étude ne doit pas promouvoir un angélisme professionnel. Le statut d'observateur témoin, confronté à l'enjeu de l'exigence de signalement et de maintien d'un

---

<sup>305</sup> Ibid

lien au long cours avec les équipes de soins n'est pas sans poser de délicates interrogations. Que dire et comment le dire ? A qui et quand le dire ? Au plus près du terrain, cette activité se confronte à la réalité du quotidien, pour promouvoir une éthique en acte, une « *éthique qui se fait* », loin des débats et de « *l'éthique qui se dit* » [...] Pour décrire le principe éthique de l'équipe mobile ou, pour le dire autrement sa morale en acte, nous avons choisi le terme de *sollicitude*. Cette sollicitude se décline sur deux modes, comme pratique quotidienne et comme ressource discursive<sup>306</sup>. » Elle nous impose de tenir une visée éthique, dans une attitude constante de recherche de ce qui fait sens. Ce sont nos évidences qui nous séparent et une visée éthique nous invite à voir au-delà de ce qui nous divise, au-delà de nos évidences.

### ***V Situation extrême, situation complexe, ou impasse ? Rôle et fonction du tiers***

La situation de refus est une situation complexe, difficile à admettre pour le soignant et les proches. Les situations cliniques mettent en jeu une diversité d'acteurs et leurs interrelations à propos d'objets précis. Des qualificatifs comme celui « d'extrême » ou de « complexe » peuvent s'appliquer à la situation, à tel ou tel acteur, ou à l'ensemble des acteurs mais avec des sens et des vécus qui peuvent être différents suivant les acteurs : souffrance du patient, souffrance des proches, souffrance du soignant, par exemple. Que cherche-t-on à réduire comme souffrance ou à optimiser dans ce système de souffrances interdépendantes ? Comment prend-t-on en compte et gère-t-on ces relations systémiques dans les prises de décision (implicitement ou explicitement) ? Avec quels effets ? Ce travail pose de très nombreuses questions.

Que veut dire extrême ? Qu'est que qu'une condition extrême ? Pour qui est-elle extrême ? Pour les soignants ou pour le malade ? Faut-il parler d'extrême, de complexe ou d'impasse ? Souvent une situation « extrême » concerne des personnes qui vont « au bout du bout » et on ne sait pas ce qui s'est passé dans la vie de ces personnes, on ne comprend pas et ne comprendra peut-être jamais. Quand le jeune malade porteur d'un cancer du testicule et refusant la chimiothérapie, dit que pour lui « *l'essentiel de la vie c'est de voir le soleil* », il sait qu'il a un cancer, il est informé, les médecins lui ont fourni des explications rationnelles, mais pour lui sa manière d'être à la vie ou d'exister, c'est de vivre de manière extrême sa maladie, dans le déni de la mort. Cet exemple inspire l'héroïsme, forme d'attitude face à la mort,

---

<sup>306</sup> Mino J-C, Lert F., « L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs », *Gérontologie et société* 1/2004 (n° 108), p. 137-158.

parfois rencontrée à l'adolescence, qui pose le problème de l'autonomie. Le vieux couple décidant un suicide conjugal ne voit pas d'autre issue que la mort des deux. Puis, le vieil homme qui s'est raté, va demander, à l'équipe de mettre fin à sa vie, faisant jouer à l'équipe le rôle que sa femme lui a demandé de jouer. La malade qui refuse le soulagement de la douleur vit le « martyr » et conduit le soignant à vivre une situation insupportable, en miroir. Ce sont des explications qui valent ce qu'elles valent dans une tentative de compréhension. Parfois la situation demeurera totalement énigmatique.

Le terme « extrême » est difficile à définir en raison de son caractère flou, de ses frontières imprécises et de la subjectivité qui s'y rattache. La Société Française de Soins Palliatifs [SFAP], dans un groupe de travail sur les situations extrêmes évoque la notion de situation « *qui nous renvoie à nos limites et à notre impuissance* », ainsi qu'à la complexité de « *situations impossibles à réduire à des critères validant et au cours desquelles se retrouve une dimension tragique et subjective, les excès d'affects et l'attente d'une réponse impossible*<sup>307</sup> ». L'intérêt d'étudier une situation extrême est qu'elle constitue un champ de réflexion et qu'elle se comporte comme un miroir grossissant de nos comportements, individuels et collectifs, de nos doutes et de nos incertitudes sur les valeurs en conflit, de nos questionnements éthiques.

*« Ces situations rendent plus visible ce qui pouvait rester dissimulé dans le cours tranquille de l'existence quotidienne [...] notamment dans les relations avec les personnes vulnérables, le caractère inégalitaire de la relation révélant en les renforçant les excès de pouvoir. [...] L'expérience des situations extrêmes suggère [...] que, si le souci pour autrui se manifeste spontanément, sans aucune référence à un devoir moral, les actions égoïstes, ou celles qui consistent à jouir de son pouvoir sur autrui ne sont pas moins naturelles »<sup>308</sup>.*»

Et ce notamment dans les relations avec les personnes vulnérables car le caractère inégalitaire de la relation révèle en les renforçant les excès de pouvoir. La réflexion a posteriori permet de mieux comprendre la manière dont les décisions ont été prises et comment de telles situations font toujours progresser une équipe qui les analyse. L'étude de ce qu'éprouvent les professionnels de santé face à ce type de situation donne un aperçu de la complexité des

---

<sup>307</sup> Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs, *Aide à la réflexion face aux situations extrêmes*, 2005

<sup>308</sup> Todorov T., « Situation extrêmes », in : *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, dir : Monique Canto Sperber, Paris, PUF, 2004, p. 1792.



problèmes rencontrés dans la pratique clinique quotidienne et amène à en approfondir le questionnement éthique.

Pour le CCNE, « *certaines situations peuvent être considérées comme extrêmes ou exceptionnelles, là où elles se présentent d'abord comme hors normes*<sup>309</sup>. » La notion de situation extrême est associée à l'extrême fragilité et à la vulnérabilité d'une vie parvenue irrémédiablement à son terme, angoissante et déstabilisante, à la possibilité de vie illusoire pour certains nouveau-nés, à la situation aiguë poly-pathologique incurable de certains grands vieillards ou d'individus plus jeunes victimes d'accidents graves ou de maladie les privant des moyens de communiquer. Elle recouvre la disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle jugée insupportable. Le caractère particulier de ces situations, en particulier en raison de la fragilité et de la vulnérabilité de ces personnes, engage fortement la responsabilité des soignants dans le respect de leur autonomie et de leur dignité.

Quand un malade conserve ses facultés de jugement, il est relativement simple de se fier à sa volonté pour juger du caractère extrême d'une situation. Mais comment décider du caractère extrême d'une situation chez un malade incapable d'exprimer sa volonté ? Le même terme pouvant être proposé pour qualifier des situations différentes.

*« Extrême est la situation de celui qui est engagé inéluctablement dans son dernier combat et dont la mort est proche, qu'on maintienne ou non les thérapeutiques actives. Extrêmes peuvent être les déficiences et les épreuves qui marqueraient certaines existences sauvegardées grâce aux ressources dont dispose désormais la médecine<sup>310</sup>. »*

*« Le mot complexité, lui, ne peut qu'exprimer notre embarras, notre confusion, notre incapacité de définir de façon simple, de nommer de façon claire, de mettre de l'ordre dans nos idées [...] Sa définition première ne peut fournir aucune élucidation : est complexe ce qui ne peut se résumer en un maître mot, ce qui ne peut se ramener à une loi, ce qui ne peut se réduire à une idée simple.[...] La complexité est un mot problème et non un mot solution [...] Il s'agit de s'exercer à une pensée capable de traiter avec*

---

<sup>309</sup> CCNE arrêt n° 63, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », 27 janvier 2000, p.6

<sup>310</sup> Verspieren P., Situations extrêmes et décision médicale, in : *Éthique médecine et société*, Dir. E.Hirsch, Paris, Vuibert, 2007, p.699

*le réel, de dialoguer avec lui, de négocier avec lui [...] Dans ce sens la pensée complexe aspire à la connaissance multidimensionnelle<sup>311</sup>. »*

Si certains soignants ont l'impression que le caractère « *extrême* » de ces situations va de soi ou est « *évident* », pour les patients, la représentation peut en être complètement différente. Ces situations peuvent même être « *habituelles* » pour certains. Si les professionnels la qualifie d'extrême, pour le patient qui a été battu, abandonné, violé, torturé, a connu la guerre et y a vu mourir les siens, pour lui, « *docteur, c'est ma vie, ce n'est pas extrême...* » Ces personnalités risquent d'entraîner le soignant vers une dérive professionnelle dans laquelle il convient de ne pas tomber, pour ne pas risquer une vision « *autistique* » des choses. Car ces patients risquent de faire travailler les professionnels de façon *autistique* ou *solipsiste*<sup>312</sup>, c'est à dire comme si le professionnel, enfermé dans une bulle, ne voyait la situation que de son côté et d'un seul point de vue. Alors que, et c'est là l'objectif du travail, une autre manière de voir la situation est de globaliser, de s'ouvrir à la discussion et de poser la question « *qu'est-ce qui fait que ces patients se mettent à vivre le soin de telle sorte, que se créent des conflits entre nos postures de soins et la personne malade ?* » Ne pas travailler de manière *solipsiste*, c'est penser le contexte dans lequel on travaille, aller en permanence de l'un à l'autre, du contexte au sujet. Une circularité peut s'installer, le piège étant en effet d'être dans la relation soignant-soigné comme le malade peut l'être avec ses proches. L'appel à un tiers, le regard de l'autre, la parole échangée, permet de sortir de cette circularité dans un cadre autorisant l'échange de parole. Le constat que les appels se font pour des situations de plus en plus complexes correspond à un besoin de sortir de la circularité. Quand ce besoin est créé, il ne s'arrête jamais.

*« Nous allons tenter d'aller, non pas du simple au complexe mais de la complexité vers toujours plus de complexité. Répétons-le, le simple n'est qu'un moment, un aspect entre plusieurs complexités (microphysique, macro-physique, biologique, psychique, sociale)<sup>313</sup> »*

Il faut poser la complexité et non la gravité comme critère de recours à un tiers. Si on déplace le critère en disant « *j'accepte le malade quel que soit sa gravité, grande ou petite, parce que*

---

<sup>311</sup> Morin E., *Introduction à la pensée complexe*, Editions du Seuil, Paris, 2005, p.9 - 11

<sup>312</sup> Attitude du sujet pensant pour qui sa conscience propre est l'unique réalité, les autres consciences, le monde extérieur n'étant que des représentations. Attitude d'une personne qui, dans son expression, sa création, sa vision du monde, privilégie la solitude de sa subjectivité. Idéalisme limite d'après lequel il n'y aurait, pour le sujet pensant, d'autre réalité que lui-même.

<sup>313</sup> Morin E., *Introduction à la pensée complexe*, Editions du Seuil, Paris, 2005, p. 51

*l'embarras de mon collègue est tel qu'il ne va plus être capable de soigner le malade*<sup>314</sup> », on se rend compte qu'on rend service non seulement au collègue mais très souvent au malade, et qu'on désangoisse l'un et l'autre. Les professionnels n'appellent pas pour se débarrasser, ils appellent parce qu'ils sont vraiment en difficulté. Il est dur quand on est dans l'embarras de se voir refuser un malade parce qu'il n'est « pas assez ceci ou pas assez cela » alors qu'en fait c'est son embarras que le professionnel propose. Cet embarras doit être considéré en tant que tel, comme un élément de la complexité. Les équipes qui font appel n'attendent pas une solution miracle mais veulent être aidées. On rentre ainsi dans une relation d'aide à l'équipe soignante. La complexité, par définition, n'étant pas quelque chose de figé, se complexifie et va vers toujours plus de complexité. Il est intéressant de noter que les équipes n'appellent plus du tout pour la même chose actuellement qu'auparavant. Les jeunes professionnels se posent des questions plus précocement au cours de l'évolution, et par conséquent la réponse de celui ou celle qui pose la complexité comme mode de réflexion induit de la complexité en retour dans la réflexion des autres.

*« L'éthique ne peut échapper aux problèmes de la complexité. Et cela nous entraîne à concevoir la relation entre connaissance et éthique, science et éthique, politique et éthique, économie et éthique*<sup>315</sup>. »

Le mot complexe dans le langage ordinaire est un mot « fourre-tout », un mot valise. Qu'y a-t-il derrière la complexité ? Les situations envisagées sont sans issue, insupportables, d'où la nécessité d'ouverture, mais aussi humaines, accablant le professionnel dans son impuissance comme dans le cas de ce jeune homme porteur d'un cancer du testicule refusant la chimiothérapie ou dans le cas de la patiente hyperalgique refusant le traitement de la douleur. Dans ces situations ce n'est pas uniquement la dimension de complexité qui pose problème. Ce sont en revanche toutes sortes de perceptions de l'ordre de l'inhumanité, de l'intolérable, de l'incompréhensible, de l'a - normal et de l'extra - ordinaire, du ressenti de violence, tout ce dont les professionnels et aussi la famille ont le sentiment d'être témoin et otage. Au fil du temps, la situation peut devenir « *intolérable* » pour le malade, sa famille ou les soignants pour des raisons propres à chacun. Ce qui peut être extrême et insupportable pour une famille peut ne pas l'être pour le malade. On ne peut se contenter de dire que c'est la complexité, uniquement. Donner de la lisibilité à quelque chose qui par nature est complexe, ne peut se contenter de dire que c'est complexe, mais doit dire ce qu'il y a derrière cette complexité.

---

<sup>314</sup> Selon le Dr Serge Dupperet, médecin réanimateur,

<sup>315</sup> Morin E., *La méthode, 6.Éthique*, Editions du Seuil, Paris, 2004, p.11

Quel type de ressort à identifier pour surmonter une situation le moins mal possible ? In fine, il faut pouvoir dire au nom de quoi une équipe a fait le moins mal possible, au nom de quoi elle a surmonté cette situation pénible et difficile, situation qui aurait pu la faire exploser.

## *VI Ethique et violence dans les situations extrêmes*<sup>316</sup>

L'intérêt d'une situation extrême permet de dépouiller l'éthique de ses voiles successifs et de ses « fioritures » pour arriver à une éthique brute qui se confronte à une violence ressentie par tous, face à une impuissance, dans le vécu de ce qui ressemble à une rupture de la relation et de ce qui faisait lien jusqu'à présent. Derrière le refus il y a une rupture, une protestation, là où jusqu'à présent il y avait de l'entente. A première vue, une posture d'affrontement entre le soignant et le soigné est source d'un vécu de violence de part et d'autre. Mais n'est-ce pas une fausse piste et est-ce là le problème réel ? Ou bien cette scène d'affrontement ne serait-elle pas la manifestation, l'expression de la violence d'un combat plus personnel, de chacun des protagonistes. Ce qui nous anime spécialement, ce pour quoi on trouve l'énergie débordante pour ressentir à ce point la violence qui se vit sur la scène visible de l'affrontement avec l'autre, est bien ce qui fait écho à ce qui nous concerne en interne. Inversement, sans écho avec une problématique personnelle, point de violence ressentie avec une telle intensité.

Comme la jouissance, la violence ressentie, sans que l'on puisse dire ce qui l'alimente, ce qui en fait ou ce qui en dévoile la force, avec la question de savoir d'où vient une telle énergie, ce n'est évidemment pas tant le problème de l'autre, mais bien ce qui déferle en nous, on ne sait d'où, avec la seule certitude de la menace d'en être débordé. Or, ce qui fait dire qu'il y a ressenti de la violence, que c'est pénible à vivre, c'est bien cette peur d'être débordé, d'être dépassé par cette violence en soi qui menace de l'anéantissement de soi-même, par quelque chose de soi, sans rien pouvoir en dire quoi que ce soit, sans avoir les mots pour le dire [c'est ce qui fait l'impuissance et donc le débordement car il n'y a « plus que les tripes » qui s'activent quand on n'a plus les mots]. Mais cet indicible de la violence, qui parce qu'elle est indicible, est vraiment une menace d'anéantissement de soi, donc un point extrême de vécu et de souffrance. Il efface et détruit la relation interpersonnelle ne laissant subsister que la solitude de chacun dans un abandon mutuel, abandonnant chacun à son propre vécu de violence innommable, dont la destructivité est la seule partie visible, représentable. On est dans la scène de ménage, où se joue la rupture sur la scène d'une vie de couple, c'est-à-dire

---

<sup>316</sup> Synthèse d'entretien sur la vision du psychiatre avec le Dr Georges Berthon 18 09 2010

sur fond d'alliance au long cours, qui explose en ce moment extrême, entre gens qui osent jouer avec le risque de la rupture pour mieux exprimer une souffrance. Seul un lien habituellement fort autorise les acteurs à accéder à cette scène-là, celle de jouer à ce risque là, au risque de sortir du jeu et qu'advienne vraiment la rupture.

Cette relation soignant-soigné ainsi dépouillée a pour seul vestige la mise à nu de la solitude de chacun face à la thématique de la mort, de la part problématique personnelle incommunicable à l'autre, voire de la part personnelle incommunicable à soi-même. Elle nous laisse dans une totale impuissance face à l'énigme de notre propre finitude. L'horreur de ce trou béant en nous-mêmes, la découverte de ce sur quoi nous sommes adossés en nous-mêmes est un sans fond. D'où l'intérêt de le recouvrir d'un tas de réassurances, de systèmes d'ancrage au réel, comme le langage, qui nous permet de mettre tout un tas de couches comme l'altruisme, les lois, et l'éthique qui fait peut être bien partie de tout cela. Or dans ce cas, ce qui reste de l'éthique serait seulement de ne pas abandonner l'autre à sa solitude, en restant au lieu de s'en aller, de témoigner de sa présence, par le témoignage croisé de deux solitudes dont l'une est encore plus dépouillée que celle de l'autre par le réel de la maladie, la maladie qui est bien plus puissante en la matière que le réel de nos professions.

De fait, dans les situations extrêmes associées à la violence, l'éthique perd cet aspect classique de l'éthique des situations habituelles "au long cours" en étant dépouillée des superstructures qui non seulement l'enveloppent mais enveloppent aussi les relations humaines. Or le discours éthique s'élabore habituellement à l'étage du long cours, celui d'une souffrance de fond recouverte de plusieurs couches, notamment celles du langage, si possible le plus sophistiqué possible pour en faire l'épaisseur. Les inventions humaines se fondent sur cette souffrance de fond dont les vêtements extérieurs sont l'altruisme, la philosophie, les codes, les chartes, le bon soin, la bienveillance, la sollicitude, l'humanisme etc... Nietzsche à déjà débusqué cela sur le mode sarcastique. C'est en ce sens que les situations extrêmes, après avoir enlevé une à une les couches successives, placent l'homme en face de lui-même. L'imminence de la fin des faux-semblants d'un monde voilé conduit à l'affrontement et à ces points extrêmes. La parole n'est plus échangée mais réduite à un cri, qui n'a plus aucune valeur d'adresse à quelqu'un. Ce cri solitaire évoque l'impuissance, le drame unique et impossible à transférer et à faire porter à quiconque, ne serait-ce qu'un peu. C'est le cri de Job, le cri biblique dans le jardin des oliviers, « pourquoi m'as-tu abandonné ? » Ce qui reste de l'éthique, ce qui reste d'éthique comme attitude, c'est d'être plusieurs à se témoigner d'être là dans la même déréluction. Le paradoxe d'une déréluction dont le soignant ne peut que

témoigner qu'il l'éprouve, et qu'il ne peut rien faire au titre de soignant sauf à en être le témoin. En tant que témoin, il ne peut rien de plus, sauf à ne pas s'en aller le premier, dans ce combat qui est aussi celui de la séparation d'avec le monde aspiré par ce trou béant qui nous aspire de plus ou moins près selon qu'on est malade ou pas.

On peut aussi jouer sur le terme apparition de la violence dans la relation et la notion de disparu, l'apparition /disparition de la solitude sans mot que chacun peut vivre avec plus ou moins de réalisme selon qu'on est malade ou pas. Cela a à voir avec l'instant de vérité, l'instant où tout bascule, on est tous sur le même bateau mais le naufrage arrive, apparaît à des moments bien précis, et disparaît aussi avec ceux qu'il emporte, aux yeux de ceux qui restent, pour le moment. Le moment de la mort n'arrive que pour celui qui est concerné personnellement, mais les professionnels de santé notamment ceux des soins palliatifs peuvent parfois avoir la vision entr'aperçue de ce qui arrive à l'autre, en un moment d'effroi fugitif vécu ensemble. Beaucoup de patients osent parler sous la forme d'un cri dont personne ne sait s'il s'adresse à quelqu'un : le médecin en étant là peut seulement témoigner d'avoir entendu ce cri.

\*

## **G. Respecter la volonté et les souhaits d'une personne vulnérable**

### **I. Le point de vue des patients et des soignants**

*« Je pense que vous médecins....je ne voudrais pas être à votre place. Dans le sens où, effectivement, je peux comprendre que la ligne à suivre entre la volonté du patient et la volonté du médecin est très mince. De la même façon que ma décision n'a pas été facile à prendre, je pense que les médecins s'organisent probablement selon leur éthique médicale, et ce n'est certainement pas simple pour eux non plus. J'imagine que cela doit être très difficile de laisser de la place à un patient pour s'exprimer, pour décider, parce que le médecin a sa vérité à lui comme moi j'ai la mienne. Mais c'est vrai que les médecins pourraient peut-être faire quelque chose, j'imagine. Toute l'information m'a été donnée intelligemment, clairement, et m'a été répétée à plusieurs reprises. Intelligemment, clairement, avec tact sans pression et sans prosélytisme médical du moins au départ. Au départ, parce que j'imagine qu'ils espèrent, les médecins, que je vais finalement faire leur choix. La ligne est étroite entre le désir de respecter un choix et le désir de ne pas abandonner un malade sous prétexte qu'on respecte son autonomie une bonne fois pour toutes<sup>317</sup>. »*

Du point de vue des soignants, au cours des entretiens, la vulnérabilité du patient impose encore plus de respecter son autonomie. Les conflits de valeur interrogent et bousculent l'équipe soignante. Entre le respect de l'autonomie et le désir de bienfaisance, le principe qui doit dominer est l'autonomie, disent les soignants. Dans la mesure où une personne a sa capacité de choix, sa vulnérabilité et sa fragilité sont des raisons supplémentaires de respecter son autonomie, qui est « la seule arme qui lui reste ». Pour ceux des soignants qui ont été peu confrontés à une situation de refus, intellectuellement, c'est le principe d'autonomie qui prévaut. Les soignants plus expérimentés sont cependant plus réservés. Si le respect de l'autonomie du malade est évoqué par tous les soignants, l'idée qu'ils s'en font est variable d'un soignant à l'autre. Il existe une attitude paradoxale des soignants consistant en même temps à ne pas reconnaître ce en quoi le refus de traitement peut faire sens pour le malade et à affirmer respecter l'autonomie du malade. C'est comme si les soignants respectaient plus l'idée qu'ils s'en font, que l'autonomie propre de la personne .

Pour ceux-ci, le respect des principes éthiques doit prendre en compte le contexte clinique dans lequel ils s'appliquent. Quand on arrive à un tel degré de complexité, on doit bien

---

<sup>317</sup> Personne de 60 ans atteinte d'une leucémie ayant exprimé un refus de traitement par chimiothérapie.

entendu respecter les principes éthiques, mais que veut dire et surtout comment respecter les principes éthiques, dans un contexte si particulier associant vulnérabilité et complexité ? Que devient le principe d'autonomie en situation extrême de grande vulnérabilité, quand la capacité d'autonomie de la personne est compromise ? Faut-il respecter à tout prix l'autonomie d'un malade ou faut-il interpréter le concept d'autonomie en fonction de cette situation particulière ? Certains soignants, au bout du compte, tout bien pesé et tout bien considéré, vont imposer une décision en situation d'incertitude, pour un soin extrêmement douloureux chez un malade refusant d'être soulagé en raison des effets secondaires.

Le soignant est en conflit avec lui-même et ses propres valeurs, entre désir de bienfaisance et respect de l'autonomie, et il faut qu'il compose avec l'un ou l'autre de ces principes face au patient. C'est un conflit qui ne peut être réglé que par le soignant, et deux soignants ne répondront pas de la même façon, prendront des décisions différentes dans la même situation. L'idée que se font les soignants de la souffrance dans la vie et du vécu d'un conflit de valeur est très variable d'un soignant à l'autre. Il y aura toujours une part d'interprétation personnelle en fonction d'une conception de la vie de la part du soignant. « *C'est comme dans le désert où il n'y a pas de chemin tout fait. Le danger serait d'ailleurs, dans ce type de situation, de faire un chemin pour tout le monde*<sup>318</sup> », se dit un médecin. Il peut exister des conflits entre les valeurs du soignant et celles du malade qui ne fait pas confiance à la médecine traditionnelle, comme par exemple le recours à des médecines parallèles ou à des intervenants de l'extérieur. Pour recevoir la demande d'un malade, il y a nécessité d'une cohésion d'équipe, mais une équipe est composée de personnes différentes et la cohésion n'est pas l'uniformité. Le malade peut subtilement repérer ceux qui peuvent accepter et ceux qui ne peuvent pas accepter une demande différente. Ce comportement, interprété parfois par l'équipe comme de la manipulation ou de la provocation, peut aussi être interprété comme une souplesse de sa part pour faire respecter son choix et ne pas l'imposer à ceux qui ne peuvent pas le respecter.

## **II. Les dilemmes résultent souvent d'un conflit entre principes d'autonomie et bienfaisance**

La réflexion éthique donne quotidiennement l'occasion de revenir sur les valeurs auxquelles nous tenons et sur le sens que nous donnons aux soins. Elle vise une compréhension des valeurs du soigné, informé, accompagné, invité à donner son avis mais non sommé de se déterminer, accompagné dans un éventuel refus, entendu avec ses ambivalences. Autant qu'un

---

<sup>318</sup> Md soins palliatifs



exercice de respect de la personne, il s'agit d'un exercice de responsabilité médicale. Elle amène à interroger cette relation complexe, toujours singulière, entre soigné et soignant, faite de dialogue, d'espoir et de confiance, mais aussi de violence et de défiance entre la vulnérabilité de l'un et le pouvoir de l'autre : pouvoir du médecin-soignant détenteur d'un savoir sur le soigné, mais aussi pouvoir de la personne malade sur le professionnel, au nom même de sa vulnérabilité.

La lecture de la littérature montre à quel point les notions d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance sont discutées, donnant lieu à de nombreuses interprétations et invitant à la prudence dans l'utilisation des mots. Ce qui suit ne prétend pas à l'exhaustivité mais veut donner un aperçu de la pluralité des éclairages sur ces notions au cœur du quotidien de la pratique soignante. La notion d'autonomie est discutée, invitant à une grande prudence dans l'utilisation du mot. Le terme est devenu un « mot valise », qui recouvre beaucoup de notions [indépendance, autodétermination, préservation de la liberté...] dont le concept est large. La polysémie du mot recouvre des sens qui n'ont rien à voir les uns avec les autres. Il convient de se poser la question de la pertinence du mot autonomie d'un point de vue éthique et d'être inventif pour trouver d'autres mots car certains sont employés en de nombreuses circonstances différentes. Une évolution s'est progressivement faite d'un état de la société où l'on mettait l'accent sur le principe de bienfaisance [le médecin détenant la connaissance de ce qui est le « bien » dans le domaine de la santé], à un état de la société respectant davantage le droit des individus à choisir leur propre « bien » et à participer aux décisions les concernant, mettant en avant une revendication contemporaine fondamentale « c'est mon choix ». Cette évolution est un « choix de société », et va avec le choix de vivre dans une société plus démocratique<sup>319</sup>.

Qui de nous est parfaitement rationnel et raisonnable ? L'individu autonome rationnel et raisonnable existe-t-il ? Cette vision kantienne de l'autonomie n'est-elle pas un leurre, le respect illusoire d'une autonomie idéale loin de la réalité quotidienne ? Le CCNE, dans son avis 87, se questionne sur les différentes facettes de l'autonomie<sup>320</sup>. Elle conduit le médecin à s'assurer que le malade a compris l'information qui lui a été transmise, ainsi que les conséquences d'un refus, et que celui-ci ne subit aucune pression restreignant sa liberté de décision.

---

<sup>319</sup> Avis n° 58 du CCNE «Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche», 12 juin 1998

<sup>320</sup> Avis n° 87 : « Refus de traitement et autonomie de la personne. » CCNE Comité Consultatif National d'Éthique, 2005, p. 24

*« Informer un malade précède donc naturellement une situation de consentement ou de refus. Reste qu'il existe bien de façons d'informer. C'est souvent la manière de transmettre une information [le ton de la voix, le choix des mots, etc.] qui explique qu'un médecin peut être persuasif là où un autre se verra opposer un refus de traitement. La pratique de la persuasion ne va pas sans équivoque<sup>321</sup>. »*

Une attitude médicale d'absolutisation du principe de respect de l'autonomie pourrait avoir les conséquences délétères, en premier lieu vis à vis des personnes les plus vulnérables, pointées par Axel Kahn :

*« Il existe dans le monde, aujourd'hui, une tendance lourde à ramener le respect de la dignité et des droits d'un malade par son médecin à l'information, au recueil du consentement, puis à l'exécution de ce à quoi le patient a consenti, c'est à dire uniquement au respect de l'autonomie de la personne. La solidarité envers une personne en situation de faiblesse joue ici peu de rôle, ce qui conduit à une formidable déresponsabilisation de l'acte médical [...]»<sup>322</sup>. »*

Le principe de bienfaisance commande de considérer en premier le bien et l'intérêt du patient. Beaucoup de dilemmes d'éthique médicale commencent par une interrogation et une perplexité face à la finalité, au sens de ce qu'on fait ou qu'on envisage de faire.

*« Et souvent, la réponse générale « servir le bien du patient » ne met pas fin à l'interrogation car le bien du patient est un objectif essentiellement multidimensionnel: sauver la vie, renverser le cours de la maladie, guérir, ralentir / atténuer le cours de la maladie, prolonger la vie, soulager la douleur et la souffrance, améliorer le confort; surmonter le handicap, rééduquer, conseiller le patient sur sa santé, écouter, être présent ...tout cela peut constituer le « bien du patient » dans une situation concrète donnée<sup>323</sup>. »*

Plus que la décision elle-même, c'est la rigueur de la démarche décisionnelle qui importe, à travers une volonté d'échange et de discussion. Le médecin est souvent confronté à des choix difficiles et les dilemmes éthiques sont fréquents dans sa pratique quotidienne. L'étude des

---

<sup>321</sup> Ibid, p.25

<sup>322</sup> Kahn, A., *Et l'homme dans tout ça ? Plaidoyer pour un humanisme moderne*, Paris, Nil éditions, 2000, p.329-330.

<sup>323</sup> Alex Mauron, petit glossaire de bioéthique, institut d'éthique biomédicale, Centre Médical Universitaire - CP 1211, Genève, 2004

difficultés rencontrées par les médecins met en évidence par ordre de fréquence les difficultés rapportées pour les prises de décision, l'existence de désaccords entre les soignants et les difficultés concernant les limitations de traitements en fin de vie<sup>324</sup>. Une étude norvégienne menée sur un an auprès d'infirmières expérimentées dans une unité de médecine-chirurgie et soins intensifs met en évidence comme principales causes de dilemmes éthiques des situations d'acharnement médical au cours desquelles les personnes ne tirent aucun bénéfice de la prolongation des traitements, les situations de fin de vie, les situations de personnes âgées fragiles auxquelles sont proposées des interventions dont le risque est disproportionné par rapport au bénéfice attendu, les situations d'arrêt de traitement, et le rationnement des ressources. L'étude insiste sur la nécessité de la formation et le développement de l'aptitude à trouver une réponse aux problèmes éthiques complexes.<sup>325</sup>

La tradition médicale a longtemps conduit les médecins à se fier à leur propre jugement à propos des traitements, des informations ou des examens concernant les malades. La tradition hippocratique d'être utile et de ne pas nuire a longtemps paru suffisante pour guider l'attitude médicale. Face à cette tradition, dite paternaliste, ont peu à peu émergé les revendications de patients désireux de faire valoir leur droit de décider par eux même en ce qui concerne leur destinée médicale. Une confusion peut naître de la difficulté à distinguer deux interprétations de la bienfaisance dont l'une va conduire à l'opposer au respect de l'autonomie et l'autre à considérer que la bienfaisance englobe les souhaits et choix autonomes du malade. Le débat qui consisterait à savoir quel principe doit primer, à faire d'un principe un absolu ou à défendre un principe contre un autre ne peut être résolu de façon rationnelle. Aucun principe n'a une valeur absolue si ce n'est que la recherche du bien, avec toutes les réserves et les nuances à faire quant à sa définition, est la finalité du comportement médical qui doit être contenu dans des limites morales dont le respect de l'autonomie, la non malfaisance et la justice sont des repères. Jacques Ricot pense qu'en restaurant le principe d'autonomie dans sa rigueur native, on évite son ruineux face à face avec le principe de bienveillance, on préserve le « pacte de confiance » contre les ravages du « pacte de méfiance »...

*« En effet loin de s'opposer, bienveillance du soignant et autonomie du patient s'articulent [...] Ecouter le malade, l'associer aux décisions qui le concernent au*

---

<sup>324</sup> Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Forde R, Slowther AM, Garrett-Mayer E, Danis M *Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors* J Med Ethics. 2007 Jan;33(1):51-7.. Institute for Biomedical Ethic, Medical Faculty, University of Geneva, and General Internal Medicine Service, Geneva University Hospital, Switzerland.

<sup>325</sup> Bunch EH. Hidden and emerging drama in a Norwegian critical care unit: ethical dilemmas in the context of ambiguity. Norway. Nurs Ethics 2001 Jan;8(1):57-67.

*premier chef, c'est là respecter son autonomie, au sens authentique. Il faut clarifier le concept d'autonomie en le distinguant soigneusement d'une simple autodétermination ou d'une autosuffisance [...] la rencontre entre le soignant bienveillant et le soigné autonome trouve alors un terrain commun, permettant tous les ajustements requis par la situation singulière [...] Naturellement, cette conception de l'autonomie n'a rien à voir avec une liberté confondue avec l'expansion indéfinie des désirs dont les excès conduisent à considérer le soignant comme un prestataire de service assujéti à la toute-puissance du malade. Les excès du modèle paternaliste sont alors remplacés par les contre excès d'un modèle instrumentalisant le soignant<sup>326</sup>. »*

### **III. Que signifie respecter l'autonomie d'un être vulnérable ? Quelle posture soignante ?**

Le caractère particulier de la relation soignant-soigné, notamment en raison de la vulnérabilité du soigné, engage la responsabilité du soignant devant répondre de ses actes, avec une exigence de solidarité et de sollicitude.

*« Par «vulnérabilité», on entend l'incapacité marquée à protéger ses intérêts propres en raison d'obstacles comme l'inaptitude à donner un consentement éclairé, l'inexistence d'autres moyens d'obtenir des soins médicaux ou autres prestations nécessaires onéreuses, ou la subordination ou la soumission au sein d'une structure hiérarchisée. Aussi des dispositions doivent-elles être prévues pour protéger les droits et le bien-être des personnes vulnérables.<sup>327</sup> »*

Quand un patient consent à une proposition médicale, personne en général ne remet en cause sa décision et son discernement<sup>328</sup>. En revanche le refus amène rapidement à envisager le doute sur son discernement et les raisons qu'il donne ou ne donne pas, s'opposant à la raison médicale. Il serait préjudiciable que la notion de vulnérabilité dans la maladie grave ou en soins palliatifs ne vienne étayer trop facilement la disqualification de la capacité de discernement. Même atteinte dans ses capacités cognitives, une personne peut toujours attribuer de la valeur à certaines choses. Comment alors estimer si le refus d'un patient est légitime et que nous serions tenus de le respecter de par la loi et si son discernement est suffisant ? La rationalité n'est pas le seul élément à prendre en compte dans le discernement,

<sup>326</sup> Jacques Ricot, *Philosophie et fin de vie*, Rennes, Editions ENSP, 2003, p.25-26.

<sup>327</sup> Conseil des Organisations Internationales des Sciences médicales (CIOMS) avec la collaboration de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains Genève 2003

<sup>328</sup> Capacité à apprécier avec justesse et clairvoyance une situation, des faits.

particulièrement dans les situations de fin de vie. Prendre des risques façonne notre histoire et notre personnalité faisant de nous des êtres singuliers, et empêcher quelqu'un de prendre des risques serait l'amputer d'une partie de son identité. Evaluer le discernement est une responsabilité éthique avant d'être une responsabilité légale. Accepter un refus d'un patient sans évaluer son discernement, serait mettre sa vie en danger par négligence. Passer outre sans évaluer le discernement, serait fragiliser encore plus son autonomie. Face à une capacité défaillante, partielle ou affaiblie, le médecin peut disqualifier le jugement du patient et prendre la décision à sa place. Mais il peut aussi ne pas exiger un discernement absolu, l'aider à développer les capacités de réflexion, le soutenir dans sa réflexion et sa prise de décision.

La limite des conceptions philosophiques est représentée par la situation complexe de l'individu vulnérable. Qu'est-ce qu'accompagner un individu vulnérable ? Ricœur envisage les capacités constitutives de l'identité d'un individu non pas isolé mais en relation. Cet individu a le pouvoir de s'attribuer une identité, de se raconter, de faire un récit de sa vie, de donner sens à son existence, d'être responsable. Accompagner un être vulnérable c'est accompagner la personne dans l'estime de soi. Agir c'est toujours agir avec d'autres. Etre responsable c'est toujours être responsable devant l'autre, avec une attention particulière portée à ses capacités existantes et au respect de l'estime de soi. La sollicitude est cette attention portée aux capacités d'autrui en vue de lui donner ou redonner l'estime de soi. La sollicitude nous conduit à être témoin dans l'accompagnement de la personne avec ses capacités existantes. Solliciter c'est susciter les capacités restantes. La vulnérabilité conduit à être exposé à la blessure. Sa prise en considération conduit à envisager une attitude juste et vertueuse entre les deux extrêmes que sont la toute puissance et l'impuissance [de l'abandon ?]. Elle conditionne le fond commun d'humanité entre soignant et soigné. La vertu éthique nous amène à exercer au mieux notre compétence en reconnaissant notre propre vulnérabilité. Elle nous met dans la réalité, nous amène à vouloir ce que nous pouvons, amène un correctif à la dimension asymétrique de la relation soignant soigné. Nul n'est une île, et il n'y a pas d'autonomie sans relation. L'autonomie s'acquiert et se vérifie dans la relation. Elle redonne comme possible la tâche d'être humain.

« Le fondement d'une attitude éthique est de passer de l'impression d'un premier regard spontané à la réflexion d'un deuxième regard plus pensé<sup>329</sup>. » La réflexion éthique commence

---

<sup>329</sup> Communication Agatha Ziélsky « de la vulnérabilité à l'autonomie relationnelle : nuancer l'asymétrie de la relation de soin », 5<sup>e</sup> automnales de l'éthique en santé Rhône Alpes, « Entre vulnérabilité et autonomie », 14 novembre 2014, St Etienne

par là, dans l'articulation entre l'expérience et la réflexion. Ainsi la relation avec une personne n'est pas la même selon la manière dont on la considère, selon qu'elle est considérée en fin de vie ou non. La relation soignant patient est bien particulière entre l'un, debout, portant une blouse, détenteur d'un savoir et d'un pouvoir, et l'autre couché, en pyjama, en situation de demande ou de se laisser faire, en situation de vulnérabilité.

*« Nous n'avons que des devoirs devant un homme couché sur son lit d'hôpital. Sa souffrance nous concerne, elle nous atteint. Le contact avec l'autre n'est pas seulement une ouverture, mais une exposition à l'autre, une expérience qui, au lieu de ramener le soignant à sa propre mort et à sa liberté, le renvoie à l'infini de sa responsabilité qui est une responsabilité pour l'autre<sup>330</sup>. »*

Le savoir et la technique donnent les moyens d'agir, le pouvoir de faire quelque chose. La première des responsabilités du soignant est de faire usage de son savoir et de s'interroger sur la manière dont il en fait usage. La vulnérabilité fait partie de la condition humaine. Elle est manifeste en ce qui concerne la personne soignée. Reconnaître sa propre vulnérabilité pour le soignant ressort d'une attitude éthique et peut étayer une forme de sollicitude. La vulnérabilité revient à la capacité d'être affecté par quelque chose que l'on subit, mais qui peut aussi être le moteur de l'action. Cette dynamique relationnelle liée à la vulnérabilité est un atout pour rentrer en relation, par la prise de conscience de nos propres limites, alors que le soignant au nom de sa toute-puissance peut se comporter comme si les limites n'existaient pas. Cette dynamique nous pousse à revenir dans la temporalité du malade et nous expose à notre « non toute puissance », nous expose à autrui, à la dimension relationnelle de la vulnérabilité. Tout soignant est exposé à l'existence d'autrui et l'existence d'autrui l'interroge. Une main tendue, un regard, une parole sollicitant une aide « fait visage », comme irruption d'autrui, autrui qui me dépasse et qui ne me laisse pas indifférent.

Etre exposé à ses limites, à l'évènement, à autrui, fait partie de l'expérience soignante. La vulnérabilité consiste à se confronter à la souffrance et à l'existence d'autrui. Celui-ci a pouvoir sur le soignant, du fait de sa vulnérabilité et ce dernier est dans une situation de responsabilité. La relation de soin est une rencontre de deux vulnérabilités, vulnérabilité comme « fond commun d'humanité », permettant une relation de personne à personne. Alors existe une réciprocité d'une relation qui ne se réduit pas à celle de celui qui donne à celui qui reçoit. Ricoeur parle de sollicitude, de la capacité à être affecté par autrui, de se reconnaître

---

<sup>330</sup> Pelluchon C., *L'autonomie brisée bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, 2009, p. 285

transformé par l'autre, capable non seulement de donner mais de reconnaître que l'on reçoit en permettant à l'autre de donner.

*« Confronté à cette bienfaisance, voire à cette bienveillance, l'autre paraît réduit à la condition de seulement recevoir. En un sens il en est bien ainsi. Et c'est de cette façon que le souffrir-avec se donne, en première approximation, pour l'inverse de l'assignation à responsabilité par la voix de l'autre. Et [...], une sorte d'égalisation survient, dont l'autre souffrant est l'origine, grâce à quoi la sympathie est préservée de se confondre avec la simple pitié, où le soi jouit secrètement de se savoir épargné. Dans la sympathie vraie, le soi, dont la puissance d'agir est au départ plus grande que celle de son autre, se retrouve affectée par tout ce que l'autre souffrant lui offre en retour. Car il procède de l'autre souffrant un donner qui n'est précisément plus puisé dans sa puissance d'agir et d'exister, mais dans sa faiblesse même. C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange, laquelle, à l'heure de l'agonie, se réfugie dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile des mains qui se serrent »<sup>331</sup>.*

Une approche aristotélicienne qui envisage un comportement qui vise le bien, la capacité à s'adapter à une situation, à trouver l'attitude juste entre deux extrêmes, s'apprend par l'expérience et pas dans les livres. La reconnaissance de ma propre vulnérabilité, entre l'impuissance et la toute-puissance, correspond à une attitude vertueuse, une attitude éthique. Etre un bon soignant vise le juste milieu entre l'impuissance de l'abandon et la toute-puissance qui nous fait agir mais pas de manière ajustée. La recherche de l'autonomie personnelle est un fantasme de la toute-puissance car nous sommes tous interdépendants, l'autonomie relationnelle ne se faisant que dans l'interaction. Nous sommes dépendants les uns des autres pour la construction de notre propre identité. Si personne n'aime se reconnaître vulnérable, prendre conscience de cet état permet de ne pas s'arrêter à cette blessure et d'envisager alors différemment la relation à autrui.

Il faut composer entre le respect de l'autonomie du patient, la nécessité de le protéger sans autoritarisme, et la prise en compte de sa vulnérabilité. « Une situation sans solution se nomme tragédie. La tragédie du soignant est de trouver la solution à un problème

---

<sup>331</sup> Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, Editions du Seuil, Paris, 1990, p.223

insoluble<sup>332</sup>». Le questionnement éthique seul va lui permettre de trouver peut-être la meilleure solution possible, ou la moins mauvaise, aujourd'hui et maintenant, sans jamais prétendre qu'il s'agit de la solution idéale. Qui peut prétendre détenir la réponse ? Il va falloir créer les conditions de la discussion, la plus ouverte et posée possible, pour trouver la meilleure solution possible qui ne sera jamais la solution idéale. L'autonomie du patient dans le fond correspond au consentement défini et précisé par la loi du 4 mars 2002. Aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne<sup>333</sup>. Qu'est-ce qu'un consentement libre et éclairé ? Le patient est-il libre et éclairé ? Il convient d'accorder toute son importance au récit de vie, à la narration de ce que vit une personne. Le questionnement éthique est intéressant quand il part d'un récit et non pas de généralités.

*« Il me paraît [en effet] difficile de parler d'autonomie sans parler d'identité. Mais on peut en parler de deux points de vue différents : d'abord du point de vue du rapport au temps - on parlera alors d'identité narrative - ensuite du point de vue de la perspective insubstituable qui marque la singularité de l'identité personnelle<sup>334</sup>. »*

Le patient est-il libre ? Tout patient est confronté à l'absurdité de sa maladie et à l'extrême, une absurdité de la vie elle-même confrontant le sujet à la question de savoir qui a décidé de naître<sup>335</sup>. Sachant ce qui risque de suivre aurait-il fallu envisager « de se suicider au berceau » ? S'il est possible de donner du sens à la vie pourquoi pas dans la maladie aussi ? C'est notre fragilité humaine de savoir que nous pouvons être malades, que nous pouvons mourir. La situation de malade correspond à un autre état d'être au monde. Il importe alors de pouvoir exister dans cet autre état d'être au monde. La maladie nous change et nous confronte toujours à une forme d'angoisse existentielle. Tous les soins sont agressifs. La première agression est celle du médecin ou du soignant qui fait dévêtir le patient. La pudeur est le premier sentiment moral selon Max Scheler et le fait de déshabiller un patient c'est le rendre encore plus vulnérable que ce qu'il n'est. C'est une forme d'agression. Un acte chirurgical, une ponction, une perfusion sont des formes d'agression. Raconter sa vie à un psychologue

---

<sup>332</sup> Caillol M., « *Entre autonomie et sécurité : quelle posture pour le soignant devant la vulnérabilité du patient ?* », communication journée 5<sup>e</sup> automnales de l'éthique en santé Rhône Alpes, « Entre vulnérabilité et autonomie », 14 novembre 2014, St Etienne [Notes personnelles sur la communication]

<sup>333</sup> LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé Art. L. 1111-4 « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

<sup>334</sup> Ricœur P., *Autonomie et vulnérabilité*, [www.fisp.org.tr/autonomie.htm](http://www.fisp.org.tr/autonomie.htm)

<sup>335</sup> Camus A., *Le mythe de Sisyphe, essai sur l'absurde*, Paris, collection Folio / Essais, Gallimard, 1942, p.17 « Il n'y a qu'un problème philosophique vraiment sérieux : c'est le suicide. Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie »



est aussi une forme d'agression. Le soin est potentiellement une forme d'agression accentuant la vulnérabilité du soigné.

Le patient est-il éclairé ? Chaque personne a le droit d'être informée de manière claire loyale et appropriée selon l'article 2 de la loi du 4 mars 2002. Le droit d'informer le patient n'est pas une obligation de l'informer. Que veulent dire les termes « information claire, loyale, appropriée » ? La loi ne pouvant prendre en compte tous les cas particuliers. Le malade doit être informé régulièrement pour prendre les décisions appropriées concernant son traitement. Est-ce réalisable ? Le malade n'a pas les connaissances qu'a le soignant et quand bien même les aurait-il, il ne peut les utiliser comme on pourrait le penser. La maladie altère non seulement quantitativement mais qualitativement la vie du patient au cœur de sa vulnérabilité. Le CCNE dans son avis 87 en 2005 dit que le consentement du malade ne doit pas être simplement implicite mais explicite<sup>336</sup>. Expliciter au patient les conséquences de son choix est souvent compliqué. Consentir aux soins implique nécessairement de pouvoir les refuser. Ceci pose le problème du conflit entre le respect de l'autonomie et l'exigence de sécurité, tout en sachant qu'il existe une asymétrie d'information au travers de laquelle il faut « naviguer » non sans difficulté tant les vérités du soignant et les vérités du soigné ne sont pas les mêmes. Le malade poursuit l'espoir de la guérison. Le soignant traite une maladie, réduisant le malade à sa maladie dans une logique d'objectivation [le cancer du pancréas, la cataracte,...] et de distanciation pour contourner l'agressivité du soin en le déshumanisant. Prendre de la distance est nécessaire, en prendre trop est aussi dangereux. Le soin juste est une tension permanente entre deux extrêmes que sont le trop et le pas assez. Tous les soins comportant une dimension palliative et une dimension curative toujours associées loin de l'opposition dualiste classique du palliatif opposé au curatif. Le paradigme du palliatif succédant au curatif est source de confusion.

Pour aider à résoudre cette tragédie du malade vulnérable il ne faut pas oublier la confiance à instaurer entre le malade et le soignant. Le malade espère que le médecin va lui apporter un bien mais cela n'est pas certain même pour un acte apparemment banal. La confiance repose sur l'espérance qui est l'espoir du bien l'emportant sur la crainte du mal. C'est aujourd'hui un

---

<sup>336</sup> CCNE Avis n° 87: « Refus de traitement et autonomie de la personne. », 2005, p.4 « [...] La complexité accrue des propositions thérapeutiques et une plus grande autonomie de décision reconnues aux personnes malades (loi du 4 mars 2002) dans le domaine des soins médicaux ont abouti à ce que le consentement du malade ne soit plus simplement implicite mais doive être explicite, avec pour corrélat une plus grande attention portée à sa parole, fut-elle hostile à une proposition médicale. »

état de dépendance accordée, « je veux bien vous faire confiance parce que vous avez respecté mon autonomie et vous m'avez informé compte tenu de ma vulnérabilité<sup>337</sup> », mais ce n'est plus la situation du paternalisme médical du genre « taisez-vous et faites confiance » ce qui pouvait correspondre à une confiance confisquée. La confiance nous oblige, nous rend responsables d'autrui, que nous le voulions ou non. L'humanité en nous, nous oblige à porter secours à autrui en danger selon Lévinas.

Il n'y a pas de vie éthique sans confiance. Le patient est une personne humaine, destinataire d'une conscience professionnelle respectueuse de son bien compte tenu de sa vulnérabilité, en quête de reconnaissance.<sup>338</sup> Mais le soignant est aussi une personne humaine. Le soin est nécessairement une démarche éthique dans la prise de conscience d'une relation entre deux êtres humains. La reconnaissance est liée à la confiance, et la confiance est le point d'union entre le respect de l'autonomie et le devoir de sécurité qu'a le soignant devant la vulnérabilité du soigné. L'immense majorité des procédures et des plaintes à l'encontre de l'institution et des professionnels de santé concerne des problèmes de communication.

Le patient peut persister dans son refus malgré les efforts de persuasion des soignants et de la famille. Est-ce vraiment son choix ? A-t-il tout compris ? Devant un refus le médecin peut culpabiliser pensant être passé à côté de sa mission. Quelle est sa mission ? Jusqu'où respecter l'autonomie de choix du malade qui va à l'encontre de sa propre sécurité ? C'est l'éternel débat sans solution, un débat aporétique, une tragédie. En ce qui concerne la mission du professionnel, celui-ci est là pour faire le bien autant qu'il est possible à une personne humaine. La question étant de savoir ce qu'est le bien de la personne. A partir de quand va-t-on arrêter la chimiothérapie de ce malade porteur d'un cancer ? Faut-il amputer ou pas ? A partir de quand ne plus réanimer un traumatisé crânien chez lequel il y a quatre-vingt pour cent de chances de non récupération ? Le CCNE rappelle le primat de non malfaisance et la primauté du principe de bienfaisance. Il n'y a pas de solution dans ce type de situation. Le questionnement éthique est toujours une tragédie pour laquelle il faut trouver une réponse la moins mauvaise possible, ici et maintenant, pour cette situation singulière là, réponse qui ne sera jamais généralisable. A posteriori sur le plan éthique, on sera sensible plus à la manière dont la décision aura été prise qu'à la décision elle-même. Quant au malade le choix lui

---

<sup>337</sup> Selon une référence rapportée par Noëlle Carlin

<sup>338</sup> Honneth A. , *La société du mépris, vers une nouvelle théorie critique*, Editions La découverte, Paris, 2008, « en accomplissant un geste de reconnaissance envers une autre personne, nous lui faisons prendre conscience que nous nous sentons obligés d'agir envers elle d'une façon qui soit bienveillante [...] au contraire, l'absence de gestes de reconnaissance est censée indiquer que la personne concernée doit s'attendre à des actions hostiles. »p.236

appartient, et il convient de résister à la pression familiale, si celle-ci s'avère délétère. Il est intéressant de prendre en considération la culpabilité du professionnel et sa propre conception de l'autonomie de la personne. Il pourrait penser que son devoir est de réaliser un acte, par exemple celui d'amputer, même si le patient ne le veut pas. Il peut souffrir de cette situation.

Le médecin peut être culpabilisé de ne pas avoir réussi à convaincre un patient de se faire soigner. Que sait-il de ce qu'il pense vraiment ? Peut-être a-t-il compris intuitivement que « les carottes étaient cuites » et veut finir les derniers mois comme bon lui semble. C'est possiblement un choix délibéré tout à fait conscient. Les soignants ont souvent du mal à respecter l'autonomie du patient car ils ont souvent au fond d'eux-mêmes un sentiment de toute-puissance en pensant avoir mieux compris que le patient lui-même quel est son bien. Le risque insidieux est celui de totalisation avec la volonté de s'occuper totalement de la personne au risque de l'étouffer. Ce désir de toute puissance, cachée et inconsciente, ne camoufle-t-il pas une démarche de totalisation du patient ? Le soignant soignera mieux s'il a compris que la personne soignée est malade, fragile, vulnérable et pourtant autonome.

#### ***IV. Quels enjeux sociétaux autour du refus et de la vulnérabilité ?***

La problématique du refus « citoyen » conduit à s'interroger sur les progrès de la médecine, les droits des personnes malades, le contexte économique, et à envisager quelle évolution possible. Le progrès médical peut être source d'aveuglement avec des conséquences impensées. Le vieillissement de la population en est une conséquence avec la possibilité de vivre de plus en plus longtemps avec une maladie, ce qui aboutit à une modification radicale du paysage sanitaire. Le vieillissement confronte la personne à sa propre finitude. Si l'augmentation de l'espérance de vie est une chose, la qualité de la vie en est une autre, questionnant le sens de la vie menée. Cette évolution conduit à l'émergence de nouvelles questions. La médecine et la société sont amenées à accompagner ce qui n'a pas été pensé, à accompagner la vulnérabilité à laquelle elles ont concouru. La maladie d'Alzheimer et les maladies dégénératives en sont un exemple, cas d'école pour la réflexion. Quel sens donner à ce que vivent certaines personnes ? La logique utilitariste peut conduire certains à se demander « à quoi sert de laisser vivre une personne âgée démente » car cela coûte cher à la famille et à la société. L'état végétatif chronique est un autre exemple des conséquences du progrès médical. Il interroge sur la question de ce qu'est la mort. Dans un contexte social valorisant souvent une logique utilitariste se pose alors la question des situations de

dépendance au sein d'une société et d'une pensée médicale qui n'a pas pensé cela. Il existe un rapport entre ces situations de dépendance et de vulnérabilité, le refus, et ces demandes fortes d'euthanasie ou de suicide assisté, émanant de personnes ou de leurs proches dont le vécu peut être celui du sentiment d'inutilité. La médecine n'aurait-elle pas la tentation prométhéenne d'aller toujours plus loin, courant à son échec, tel Icare se brûlant les ailes en voulant se rapprocher du soleil ?

La notion de droit des malades n'était pas aussi évidente ne serait-ce qu'il y a seulement une dizaine d'années. Il existe une désillusion des citoyens, de plus en plus méfiants vis-à-vis de la médecine, parallèlement à l'émergence des droits des malades. Peu à peu s'est modifié le rapport médical à la personne malade. Face à la vulnérabilité, l'argument, souvent avancé dans le monde médical, de considérer des personnes « capables » et des personnes « incapables » est un argument discutable. Le positionnement de la personne doit toujours être respecté et sur ce point précis, existe encore une grande marge de progression dans les progrès que nous avons à faire dans le respect de la loi. La personne malade, même très vulnérable, conserve longtemps la persistance d'une autonomie de décision et nous avons un devoir d'information vis-à-vis de ces personnes vulnérables en difficulté. C'est faire preuve d'humanité que d'expliquer à une personne vulnérable une information qu'elle tentera de comprendre afin de donner son assentiment plus qu'un consentement. Face à la vulnérabilité, que veut-on ? Que peut-on ? Doit-on faire tout ce que l'on sait faire ? L'acte de penser, non valorisé économiquement dans l'exercice professionnel, donc souvent non réalisé, nous confronte à nos limites quand nous prenons conscience que « nous savons que nous ne savons pas<sup>339</sup> ». Il conduit à mobiliser la réflexion en situation d'incertitude et amène alors à une pratique collégiale, manière différente de travailler, permettant de sortir d'un système tubulaire, cloisonné et parallèle, pour aller vers la transversalité et la pluridisciplinarité. La fin de la vie illustre cette impasse, et ce à quoi il n'a pas été pensé. La solidarité, l'accompagnement, la place des aidants, le risque d'épuisement, des lieux de répit, doivent prendre place dans la réflexion pour que nous ne soyons pas conduits, comme c'est souvent le cas actuellement, à ne penser la fin de vie qu'en termes de médicalisation, favorisant en contre-point les postures de refus.

---

<sup>339</sup> Sicard D., *Besoin d'éthique ?* 5<sup>e</sup> rencontres philosophiques d'Uriage, société alpine de philosophie, Uriage, 10-11-12 octobre 2014, [societealpinedephilosophie.over-blog.com](http://societealpinedephilosophie.over-blog.com) « *L'éthique est peut être justement la découverte que nous ne savons rien et que le progrès de la connaissance c'est la découverte de l'ignorance croissante* »

Il faut se poser la question [véritable aporie] des vies sans sens. Que répondre à ceux disant : « je ne trouve plus de sens à mon existence, je ne souhaite plus vivre ». Quelle doit-être notre attitude, vis-à-vis de ce désir de mort ? Faut-il aller plus loin ? Aller jusqu'à la sédation terminale en arrêtant les traitements ? Aider à l'assistance au suicide ? Aller plus loin avec l'euthanasie ? Et pour les personnes incapables de demander ? Jusqu'où faut-il aller au nom du respect de l'autonomie de la personne ? En quoi cette volonté doit-elle mobiliser un tiers ? « Débattre » signifie que l'on n'a pas de position arrêtée sur ces questions. Le débat est différent des postures d'affirmation d'arguments « pour » ou « contre » donnant des réponses simples, voire simplistes, à des questions complexes. Le débat, lui, tente d'éclairer la complexité.

Participer au changement qui s'impose est nécessaire. Quelque chose est à repenser dans notre pratique de soins, dans le parcours et l'accompagnement du malade, dans le regard du professionnel du soin face à la vulnérabilité. Il faut en effet soulever quelque chose de la fin de vie dès le début du parcours de soins. Redonner une place à la société certes, mais le regard professionnel ne doit-il pas être changé fondamentalement ? Modifier en profondeur la formation des médecins consiste à se demander comment apprendre à construire une réflexion éthique, comment apprendre à travailler en équipe, comment communiquer, comment introduire l'incertitude et la dimension réflexive. L'utilisation des directives anticipées comme outil d'un dialogue pour aborder la non-guérison d'une maladie en est un exemple. Le patient renvoie une demande de toute puissance dans l'idée qu'il se fait de la médecine et du médecin. Introduire un peu d'humilité dans l'acte médical est une chose difficile relevant d'une réelle compétence ainsi que d'une prise de conscience de sa propre insuffisance face à la singularité de l'autre. Se questionner sur la fin de vie revient à se questionner sur la vie et à poser la question du sens de la vie, à questionner ses propres certitudes. La question culturelle en plus des questions médicales, juridiques, économiques, oblige à un travail sur les représentations de la vie et de la mort, de l'espoir mis dans la médecine et dans les médecins. Se questionner sur nos pratiques est d'autant plus important que ce que l'on voit de la mort des autres conditionne l'idée que l'on a de la mort. Quel que soit le choix du législateur, il est important qu'il existe des avis, important de favoriser le développement des espaces, groupes et lieux de réflexion éthique face au constat fait de l'appauvrissement des capacités à débattre. La finalité de l'éthique étant de maintenir la réflexion à l'état de questionnement. Il existe manifestement un asynchronisme entre deux temps qui n'ont pas la même temporalité. Le temps de la réflexion correspond à « l'éloge de la lenteur » alors que les professionnels sont

toujours dans l'action et la réponse immédiate. D'où l'intérêt de la réflexion sur nos pratiques antérieures afin d'améliorer des prises en charges ultérieures.

Si les conceptions sur la dignité peuvent être opposées, ontologique pour les uns, dépendante de l'idée qu'ils s'en font pour les autres, si personne n'est indigne et tout individu est digne quel que soit son état, en revanche un être humain peut avoir un sentiment d'indignité, il peut exister des actes indignes ou des situations d'indignité dont il faut parler. Il y a lieu de s'interroger sur ces situations d'indignité, d'en parler, de creuser le sillon de l'incertitude sur la place de la vulnérabilité. Comment ne pas reproduire ces situations ? Quelle réponse n'a pas été apportée ? Quel accompagnement a-t-il ou n'a-t-il pas été proposé ? Nous devons faire l'expérience de la rigueur dans la réflexion engagée.

## *H. Refus, information, consentement, obstination. Approche du groupe de réflexion*

### **I    *L'approche éthique privilégie l'anticipation et la discussion***

Le pire serait de rester seul dans le silence, interprété comme un acte violent, en essayant de deviner ce que l'autre pense. Rien ne remplace le dialogue et il faut faire de telle sorte qu'il soit maintenu, surtout dans les conditions difficiles. Parfois, sous prétexte de vouloir être clair, le médecin peut être violent à travers un seul mot, une seule phrase qui provoque une sidération. Il faudrait idéalement apporter une information difficile avec délicatesse. Un temps d'écoute par rapport à l'annonce médicale pour aider à accueillir le choc et accompagner son retentissement est nécessaire. Il est souhaitable de reprendre l'information plus tard pour prendre soin de la famille, mais est-ce toujours possible ? Parfois l'intervention d'un tiers, d'un autre professionnel qui n'a rien à voir avec l'équipe, permet de débloquer la situation, de rétablir les conditions de l'échange. Un cadre de travail favorisant le dialogue doit permettre à chacun de se sentir entendu et écouté.

C'est vers un idéal de la décision partagée, patient-soignant, qu'il faut tendre, plus adaptée que le consentement « éclairé » discutable. L'un et l'autre, patient et soignant, peuvent alors avoir le sentiment d'avoir pris une décision en commun. Ils ne peuvent espérer y arriver que si l'un est ouvert à l'autre. C'est une prise de risque car le soignant s'expose et il est difficile de s'exposer. S'ouvrir et s'exposer revient à se mettre en danger. Jusqu'à quel point faut-il se mettre en danger ? C'est parce qu'il s'expose que le professionnel est vulnérable. Dans *Eternité et Infini*, Levinas explique que cette ouverture à l'autre vulnérable est une forme de vulnérabilité. Pour aider l'autre qui souffre, il faut être sensible à la souffrance de celui-ci. Ni la sympathie, ni l'empathie, ni la compassion ne sont copie exacte de la souffrance d'autrui, car la souffrance d'autrui est une expérience qu'autrui ne peut partager, car cette expérience ne se partage pas.

Un consentement éclairé est une décision prise en connaissance de cause par la personne. Le patient est-il en situation de consentir ou de refuser librement et en conscience ? A un âge avancé, un état démentiel peut s'installer progressivement et conduire le patient à ne plus pouvoir donner son avis. S'agit-il simplement du refus d'un projet global de soin ou du refus ponctuel d'un geste technique précis pourtant indispensable à la réalisation du projet de soin ? La loi dit « consentement libre et éclairé » mais ne précise rien de plus. La loi mentionne aussi

l'idée de la personne « hors d'état », sans préciser ce que signifie « hors d'état ». Il est facile de le dire pour un malade comateux ou un grand dément. Qui va juger, et comment, qu'un patient est « hors d'état » ? Le patient a-t-il des moments de lucidité ? Pour des décisions concernant de manière aussi fondamentales la personne, l'idée d'un consentement doit tenir compte des périodes pendant lesquelles celle-ci est à même d'émettre une opinion ou plutôt un assentiment. C'est une question de degré, car la personne malade est déjà une personne vulnérable dont l'autonomie peut être considérée comme moindre par rapport à d'autres personnes. Jusqu'à quel point peut-on considérer qu'un patient n'a pas ses capacités pour prendre une décision ? Même s'il n'est pas capable de donner un consentement éclairé en bonne et due forme, il convient de se donner le temps et les moyens d'en recueillir au moins « l'assentiment » dont il n'existe cependant pas de reconnaissance juridique.

Quelle que soit la spécialité, les médecins sont souvent en difficulté pour aborder l'avenir des patients chroniques multi-complicés qui un jour s'aggraveront. Souvent, ils ne savent comment dire à un patient qu'il pourrait s'aggraver car cela peut provoquer l'angoisse du patient, et du médecin, qui se retient de le lui dire. Y a-t-il une façon d'aborder le sujet et une manière, respectueuse du patient, de le dire ? Ce sujet, et les conditions de l'arrêt d'un traitement entrepris, sont-ils systématiquement envisagés au moment où une prise en charge chronique au long cours, telle que la dialyse est commencée, au recueil du consentement ? Devant un malade vulnérable, les proches, surtout s'ils ne sont pas d'accord entre eux, vont renvoyer en permanence un questionnement sur la cohérence de l'équipe. Faut-il discuter de l'arrêt thérapeutique possible, dès le début, avec le patient et son entourage, pour limiter les risques de crise qui ne manqueront pas de survenir ? Afin d'aider le patient et son entourage à se préparer, ainsi qu'à l'équipe de se positionner.

Que faire en cas de désaccord familial, quand les proches se divisent et que les points de vue sur le projet de soin sont opposés ? Le point de vue de l'aidant principal à l'interface entre le patient et les équipes, doit-il être privilégié ? Comment tenir compte, dans la prise de décision médicale, des difficultés du proche accompagnant, épuisé, vivant au quotidien avec le patient, et à l'inverse, de la vision différente d'un enfant, éloigné, qui ne partage pas le quotidien et n'a pas la même vision des choses ? Comment les divergences familiales sont-elles vécues par les soignants ? Comment le point de vue de ces derniers est-il pris en compte ? Qui prend la décision, comment et avec qui ?



Le médecin se fonde sur l'avis du patient, si possible. Si le patient n'est pas en état de s'exprimer, qu'en est-il des données fournies auparavant pour prendre la décision qu'on pense juste par rapport à ses souhaits ? Si la famille met en avant ses propres croyances, le médecin peut se trouver en situation délicate. La difficulté se situe entre un avis tranché d'une famille face à un avis médical qui ne peut être tranché car il est impossible de dire avec certitude quelle sera l'évolution. Si le médecin est sûr dans certains cas que le malade va récupérer et que la famille dit de ne plus rien faire, il passe outre si le malade n'avait rien exprimé auparavant. La difficulté est dans la situation d'un pronostic médical incertain et si le patient n'a rien exprimé.

## ***II. La maladie grave bouleverse la vie de la personne ainsi que celle de l'aidant naturel***

Comment aider un aidant épuisé dont la posture peut relever de l'expression de l'épuisement ? Il existe souvent un décalage entre ce que pense un enfant à distance et ce que vit le proche aidant sur place au quotidien. Confrontée à la réalité, en échangeant entre eux, les points de vue réciproques peuvent évoluer. En effet en cas d'impossibilité pour le patient de donner son consentement, il faudra se retourner vers les proches pour savoir quel aurait été sa volonté. Le proche aidant, dans cette situation doit à la fois assumer un rôle d'aidant avec toutes ses difficultés, et dire ce à quoi la personne malade aurait consenti dans cette situation-là, en faisant abstraction, si possible, de sa propre conception. Les patients, disent les soignants, parlent plus aux soignants qu'aux médecins, leurs tiennent un discours différent d'un moment à l'autre, d'un soignant à l'autre, d'un médecin à l'autre. Les soignants insistent sur la variabilité de ce discours alternant des périodes d'espoir et de découragement. Ils leur disent la pénibilité de la dialyse ou de la chimiothérapie, parfois leur désir de ne plus continuer cette vie contraignante. C'est donc tout l'intérêt, disent les soignants, d'un staff réunissant les membres de l'équipe.

L'investissement du médecin, avec son énorme pouvoir de conviction quand il va faire ses propositions, est important car dans 99 % des cas les patients répondent « je vous fais confiance docteur ». Dans la maladie chronique, le patient peut prendre progressivement beaucoup plus d'initiatives, peut discuter car il connaît les traitements de sa maladie, mais dans le domaine plus spécifique telles que les chimiothérapies où il ne connaît rien c'est beaucoup plus difficile. Le médecin a le rôle important de convaincre le patient tout en respectant sa décision autonome car il est facile d'influencer la décision. Mais qu'est-ce que l'autonomie de décision du patient et quel est notre rôle ? Lui demander de faire un choix tel

que « soit on fait la chimiothérapie et la radiothérapie, soit on fait la radiothérapie seule, c'est vous qui voyez » est illusoire car il n'a pas les moyens de faire ce choix. Or la loi qui s'impose, est que tout citoyen peut refuser une thérapeutique ou une investigation. Toute personne doit être entendue dans l'expression de son refus. Que veut dire refuser ? Le patient en comprend-t-il bien tous les enjeux ? L'équilibre est toujours difficile entre l'attitude qui consiste à faire percevoir au patient les enjeux en question et l'attitude qui consisterait à lui exposer froidement les différentes possibilités et - puisque c'est son choix - l'abandonner à sa situation, au risque d'une médecine déshumanisée. Le danger est celui de basculer d'un extrême à l'autre, d'une attitude paternaliste à la dérive autonomiste, en se disant qu'« il prenne sa décision et on verra ». Or, quand il vient consulter un médecin, le patient attend de celui-ci un engagement. Comment s'investir à la juste place ? Comment intervenir pour aider le patient à cheminer et à réfléchir, à modifier sa vision ? Jusqu'où le professionnel doit-il s'impliquer ? Jusqu'où doit-il aller ? Quel risque de faire un choix rapide et de « passer au malade suivant ? »

### ***III. La parole échangée permet le partage d'une culture de la réflexion éthique***

Les mots du langage ordinaire ont d'autant plus d'importance en situation d'incertitude. « Quand on n'est pas médecin on ne sait rien de ce qui concerne la maladie, mais on sait ce qu'on veut faire de notre vie » dit le citoyen ordinaire. Nous approprier des mots par rapport à ce que nous vivons les uns et les autres, permet de prendre une distance par rapport à la souffrance. Les mots prononcés par les professionnels dans l'échange ont une importance majeure et leur utilisation nécessite beaucoup de prudence car il y a une différence entre ce que l'on pense avoir dit et ce qui est compris par les parents et la famille. Dire qu'« il n'y a pas de signe de vie » ne veut pas dire que l'enfant est mort pour le soignant, mais les parents entendent qu'il est mort, de même que « il n'y a plus rien à faire » peut faire comprendre « il est mort » par le citoyen ordinaire, et tout à fait autre chose par le professionnel pensant dire qu'il n'y a pas de traitement curatif. Comment le professionnel peut-il réduire le décalage entre le langage technique, souvent en situation de stress, et le langage ordinaire où il peut y avoir une interprétation des mots, le poids des mots pouvant changer le vécu que nous avons d'une situation ? Les mots ont une portée importante car ils constituent une manière d'encadrer une activité et nous sommes tous formés à nous raccrocher à un cadre de référence.

Le poids des mots ne peut cependant changer l'être d'une chose. A partir du moment où une chose existe elle a un être que l'on tente de définir. Selon Montaigne, on n'a jamais accès à l'être et les mots pour le définir ne sont qu'une couverture sur quelque chose. De même que le changement de vêtements ne changerait pas une personne, de même mettre des mots sur un acte ne change pas la nature de l'acte. La difficulté réside dans la volonté de toujours enfermer les choses dans des catégories et dans des définitions. C'est pourtant la quête des professionnels que de savoir à quoi se raccrocher, à ce qui constitue une culture commune, la culture commune passant par le langage et permettant de travailler ensemble à un degré minimal de sérénité. Cette sérénité s'acquiert par le langage commun partagé, mais pas par la loi ou le juridique, l'aspect légal ou juridique n'étant qu'un aspect de la réflexion. C'est entre autre la finalité d'un groupe de réflexion éthique que de diffuser une culture commune par le langage.

Au-delà des mots les professionnels travaillent ensemble avec un objectif commun, en associant des décisions individuelles à un travail collectif comportant une part importante de communication. Comment associer les deux est la question. La problématique des équipes travaillant toujours dans l'urgence est d'apprendre à communiquer, notamment avec la famille et les proches. C'est un vrai apprentissage que d'apprendre à composer avec l'accompagnement de ces familles vivant des situations dramatiques. Entre ce que nous ressentons et ce que nous demandent les familles, il manque souvent cette explication leur permettant d'exprimer une envie, le désir d'une alternative. Or une famille ne peut exprimer une envie pour une alternative si elle ne sait pas qu'elle est possible. Sommes-nous tous capable de proposer cela ? Certains soignants, quelle que soit la catégorie, seront capables de le faire, d'autres n'en seront pas capables, car la mort accompagnée nous confronte à nous-mêmes. C'est un apprentissage.

Les situations d'incertitude nous font prendre conscience qu'il est illusoire de vouloir tout maîtriser et amènent le professionnel à se positionner par rapport à la question « que faire pour bien faire ? ». Une conscience morale est requise devant un être vulnérable et le cadre juridique est là pour départager les responsabilités en cas de désaccord éventuel. Quand la conscience morale le permet, il n'y a pas lieu de faire intervenir le droit, le juridique cédant la place au champ de la réflexion éthique à partir d'un certain moment. Il s'agit de deux champs normatifs différents avec une interpénétration, la réflexion éthique prenant en compte la dimension juridique mais celle-ci ne la résumant pas. Il existe manifestement une soif d'éthique et un intérêt croissant pour la réflexion humaniste comme en témoigne partout en

France l'évolution des groupes de réflexion éthique. La dimension éthique est de se questionner sur ce qui est fait, ce qu'il faut faire et comment le faire. Que dois-je faire pour bien faire ? Qu'est-il autorisé de faire ? Il s'agit de deux questions différentes auxquelles correspondent des réponses différentes, qui ne se fondent pas l'une dans l'autre, mais il y a des liens entre les deux champs de réflexion.

#### **IV. *En matière d'éthique, la question « qui décide ? » pose la question de la collégialité***

La responsabilité de la décision reste individuelle suite à une réflexion collective. L'époque du médecin prenant une décision seul « en son âme et conscience », est révolue. Une évolution sensible des pratiques professionnelles est constatée, durant ces dernières années, dans l'exercice de la collégialité. Elle relève d'une procédure impliquant la concertation au sein de l'équipe en charge du malade. Au besoin, un médecin ou une équipe transversale tiers-intervenant, extérieur à l'équipe, est sollicité. Le recours à des compétences extérieures comprend parfois, en plus des différentes disciplines médicales, des compétences juridiques, philosophiques, confessionnelles qui se mettent en place dans des structures de type unité de concertation plus organisées et complexes. La décision, parce qu'elle est discutée de façon collégiale, de manière structurée et argumentée, va prendre plus de poids. L'enjeu est alors d'apporter un maximum d'arguments pour une décision prise de manière la plus sereine possible, pour convenir au mieux à la situation du malade. L'environnement familial, en n'oubliant personne parmi les proches, sera consulté, car il ne peut être absent de cette réflexion. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise décision dans l'absolu. L'important est de pouvoir justifier la manière dont on est arrivé à cette décision. C'est moins la nature de la décision qui pose question que la manière dont la décision est prise. Cette réflexion fait ressortir la nécessité et l'exigence d'anticipation en portant les dossiers le plus tôt possible à la discussion, et alerte sur des signes auxquels médecins et soignants sont devenus plus sensibles. Ce faisant, ils limitent la survenue de situations conflictuelles pour lesquelles on ne sait plus quoi décider dans l'urgence.

Les équipes sont souvent partagées quand le patient n'est plus en capacité de dire quelque chose de sensé et rationnel. Le patient aux fonctions cognitives altérées est-il encore capable de dire quelque chose de raisonnable ? De donner un assentiment ? Est-il encore en mesure de vouloir quelque chose dans la situation d'altération des fonctions cognitives ? La demande « d'en finir » correspond souvent à celle de ne pas être une charge pour autrui. Ce que veut un malade peut être parfois le résultat d'une pression sociale. Quels sont nos critères pour évaluer

les critères de ce malade-là ? Le déterminisme causal derrière cette volonté, peut être une pression sociale ou résulter d'une cause biographique appartenant à l'histoire personnelle de ce malade-là. On ne saura finalement peut-être jamais ce que le malade aurait souhaité et existera toujours une incertitude et un scepticisme sur la connaissance des intentions. Souvent, ce qui permet à des situations inextricables et insolubles, de ne pas advenir, même s'il y a des conflits et des tensions entre les membres de la famille, est que tous soient invités à discuter. A-t-on pris la bonne décision et celle-ci s'impose-t-elle réellement ? Et souvent rien de précis n'impose une décision dans une situation où l'âge et les comorbidités vont jouer un rôle, mais pas déterminant à eux seuls. On est finalement toujours dans « l'entre-deux. » justifiant l'échange de parole et la discussion.

Le médecin est finalement « transformé en juge » de plusieurs choses, comme la capacité du patient à consentir ou pas, puis le caractère déraisonnable ou non des thérapeutiques. C'est le problème de toute décision prise pour autrui. Ces questions, en derniers recours et en cas de litige, seraient tranchées par un juge<sup>340</sup>. Même si on recule la limite du juridique par l'exercice du dialogue et de la collégialité, se créera toujours une nouvelle limite à l'horizon de laquelle pointerait une nouvelle question, et cela sera sans fin. A la limite du juridique commence la réflexion éthique. A quel moment arrêter un soin qu'on a initié, et pour lequel n'a pas été envisagé avec le patient d'autres alternatives ? Qui estime et comment, la plus acceptable ou la moins mauvaise solution ? Le rapport médecin-soigné est largement asymétrique. Ce n'est pas suite à l'annulation des divergences entre personnes invitées à discuter autour de la table que va se prendre une décision équitable. Mais c'est précisément parce que les avis et les personnes sont différents que la collégialité s'impose. C'est précisément par la reconnaissance des différences que se produit un résultat le plus souhaitable possible suite à la parole échangée.

## ***V. Etre éthique ne se résume pas à être logique et rationnel, il faut être attentif à autrui***

Quelle attitude éthique avoir ? La question ne se réduit pas à « que faire pour bien faire ? » mais plutôt à « quelle attitude adopter ? ». Questions simples et complexes à la fois ne se limitant pas à un profil général. Ce qu'attendent les patients est une écoute attentive en plus des compétences techniques. Il y a autant à voir et à entendre qu'il y a à raisonner d'un point de vue médical. Mais pour entendre et voir, encore faut-il avoir cette capacité d'ouverture à la conception d'une vie complètement aux antipodes de la conception de l'autre. Il est très

---

<sup>340</sup> Cf l'affaire Vincent Lambert

compliqué, non pas de faire sienne une conception de la vie et de l'existence différente, qui n'est pas la nôtre, mais ne serait-ce que de l'entendre et de l'écouter. Pour le jeune malade atteint d'un cancer du testicule et refusant la chimiothérapie, l'important était de rentrer à domicile, pour le professionnel de santé celui de le guérir. Cette ouverture à l'autre, et à une autre conception de la vie, permet, non plus d'être attaché à ce qu'il faut faire, mais d'être attentif à ce qui est important pour l'autre, ce qui n'est pas la même chose. Etre attentif aussi à ce que l'on est, car le vulnérable n'est pas que le patient, mais aussi le professionnel « qui pousse son rocher ».

A travers les témoignages, des professionnels et des patients, est mis en évidence ce face à face avec l'absurdité d'une décision ou du choix d'autrui, le propre choix du professionnel paraissant absurde également à l'autre. Il y a méprise entre l'un et l'autre. L'éthique n'est pas dans le dire, mais dans ce que l'on montre. Ce que l'on montre est notre rapport à autrui et au monde, autrement dit, le « montrer » c'est montrer, à travers ce que l'on peut dire, l'irreprésentable de ce rapport au monde et à l'autre que l'on a. Certaines situations cliniques incompréhensibles échappent aux règles du langage. A travers tout ce qu'il a du mal à expliquer le soignant voit bien que le langage bute à pouvoir expliquer ce qui est irreprésentable. Le psychisme fait parfois des aménagements, aménagements qui nous paraissent totalement absurdes et qui permettent, non pas de dire quelque chose de signifiant mais de montrer quelque chose d'important. Pour pouvoir être attentif à ce qui est important dans ce que l'autre nous montre, et pas forcément ce que l'autre nous dit, parce que nous sommes aux limites du langage, c'est là que les perceptions plus que la théorie sont essentielles. Les professionnels de santé doivent cultiver ces capacités de perception au chevet du patient. La première attitude éthique n'est donc pas de raisonner, mais de savoir entendre et de savoir voir.

L'aspect psychiatrique, aussi riche et intéressant qu'il soit, n'exonère pas de la réflexion éthique qui ne doit pas s'enfermer derrière le formalisme des termes des directives anticipées d'une personne mais faire attention à leur esprit traduisant des souhaits, une volonté, ou toutes choses qui pourraient être importantes pour une personne. Il convient de comprendre une situation et dès lors que l'on cherche à comprendre ce qui se passe, ce n'est pas en termes d'autonomie, de bien ou de mal, qu'il faut raisonner mais plutôt en termes de vulnérabilité. La question essentielle est « qu'est qui compte pour la personne, qu'est-ce qui est important pour elle ? » Objectivité, rationalité, subjectivité ne doivent pas être opposés car tout intervient, s'entremêle et se retrouve sous la notion de vulnérabilité. Parler en terme de vulnérabilité

c'est ne pas mettre l'accent uniquement sur l'autonomie parce que le vulnérable dépend des autres, face à la maladie et l'épreuve, pour résister à la mort. A partir du moment où un sujet ne devient plus totalement indépendant et qu'il doit assumer son rôle de vulnérabilité, la seule façon pour certains de faire face à leur vulnérabilité, est de tenter de disparaître. On peut se poser la question sur le plan éthique si la seule façon de faire face à la vulnérabilité, est « d'effacer le vulnérable », effacer le vulnérable voulant signifier effacer la personne vulnérable. Un symptôme de la société actuelle est que « si je ne peux plus, je ne veux plus vivre », comme si ce qui était vulnérable était comme au-dessous de ce qui a de la valeur. Cora Diamond suggère une posture éthique qui n'est pas une posture en termes de principe, de bien ou de mal, sur les différences morales : *« le sens de la vie, le sens de ce qui est humainement intéressant, peut se porter vers des objets et les considérer comme la moralité ne le ferait pas ; et il peut du coup apparaître comme une menace possible contre le sens moral »*<sup>341</sup>. » La patiente refusant la réanimation et demandant à ne pas être secourue, remet en question le sens moral. En faisant bouger les codes elle affirme sa singularité et en affirmant sa singularité elle se repositionne comme maître du jeu. Tenir compte de ses directives anticipées n'est pas se conformer au respect aveugle de ce qu'elle pouvait considérer être son autonomie, mais revient à chercher le dialogue avec l'autre. Cela ne doit-il pas poser la question de savoir ce qu'elle désire vraiment ? Ce qu'elle écrit, correspond-t-il à son désir propre ou à l'expression de sa pathologie psychiatrique ? Même s'il ne faut pas faire une lecture au premier degré, même s'il faut lire entre les lignes, même si c'est l'expression de sa pathologie, cela ne veut pas dire que cela ne compte pas pour elle. Si on tente de trop objectiver et qu'on essaye de penser uniquement en termes de principe, de bien ou de mal, il va nous échapper la texture d'être de la personne qui est fondamentale car nous ne sommes pas que des êtres rationnels.

La contradiction peut être une façon de se faire entendre et mérite d'être entendue. C'est cette singularité qu'il convient de respecter, ce qui ne veut pas dire qu'il faut respecter aveuglément ce qui est écrit. Ne pas prendre au pied de la lettre ces écrits d'une part, et d'autre part ne pas entrer dans ce qu'il est convenu d'appeler une obstination déraisonnable, correspond à une problématique éthique. Cette posture difficile à tenir nécessite de faire preuve d'une prudence aristotélicienne. Le prudent est celui qui sait et peut bien délibérer. Délibérer c'est déterminer les bons moyens qui vont permettre d'atteindre une fin préétablie à l'avance. La

---

<sup>341</sup> Diamond C., *L'importance d'être humain et autres essais de philosophie morale*, Trad. Emmanuel Halais et Sandra Laugier, PUF, Paris, 2011, p.192

problématique éthique, est justement de déterminer comment rester humain face à une personne qui nous heurte, sans sacrifier l'humanité de qui que ce soit. Quelles valeurs et quelles questions éthiques ces situations soulèvent-elles ? Nous n'avons pas tous les mêmes systèmes de valeurs et il n'est pas question d'emprisonner l'éthique derrière quatre principes classiques. Le respect de la texture d'être de la personne, le respect de sa différence n'est-il pas « in fine » ce qu'on pourrait considérer comme ce qui correspond au bien de cette personne ? C'est le respect de l'autre.

La problématique est « comment faire face à des dilemmes moraux quand on est professionnel de santé et comment se former pour faire face aux dilemmes moraux ? » La posture professionnelle, liée certainement à la formation universitaire de base, mériterait d'être profondément modifiée. Quelle posture dois-je avoir en tant que professionnel face à une personne vulnérable ? Est-ce une rationalisation de la situation pour essayer d'être le plus objectif possible en courant après l'idée que plus nous sommes objectifs moins nous courrons le risque d'être arbitraires et moins nous serons arbitraires plus notre décision aura de la valeur ? Soit au contraire on pense que l'être humain n'est pas qu'une rationalité, il est aussi une sensibilité et que la difficulté pour le professionnel est de tenir ensemble, à la fois le monde intelligible et le monde sensible<sup>342</sup>. Cet exercice est très difficile. L'attitude que le professionnel vise à avoir, mais qu'il est difficile de tenir malgré tout, celle qui suppose un effort, c'est d'être prudent. Il faut promouvoir cette attitude prudentielle en éthique et toujours avoir une espèce de domestication de son expérience pour ne pas être surpris par les situations. Car il peut y avoir un effet de surprise quelque part face à ces situations. Pour éviter d'être heurté et anticiper il faut questionner continuellement son expérience.

---

<sup>342</sup> Aubenque P., *La prudence chez Aristote*, Quadrige / PUF, Paris, 1963, p.152 « L'homme du jugement, qui n'est qu'un autre nom de l'homme de la prudence, ne se décharge pas sur un savoir transcendant du devoir de juger, c'est-à-dire de comprendre. Avoir du jugement, ce n'est pas subsumer le particulier sous l'universel, le sensible sous l'intelligible ; c'est, sensible et singulier soi-même, pénétrer d'une raison plus « raisonnable » que « rationnelle » le sensible et le singulier ; c'est vivant dans un monde imprécis, ne pas chercher à lui imposer la justice trop radicale des nombres ; mortel, ne pas juger les choses mortelles à l'aune de l'immortel ; homme, avoir des pensées humaines. »



## VI. *Qu'appelle-t-on obstination déraisonnable*<sup>343</sup> ?

Le médecin pense souvent connaître ce qu'est l'obstination déraisonnable, mais c'est le patient qui lui fait toucher du doigt que l'acharnement thérapeutique correspond à l'idée que s'en fait le malade et non l'inverse. Or patient et médecin peuvent avoir une notion différente de l'acharnement thérapeutique. Pour la famille et les proches il peut être extrêmement difficile de constater, tout en respectant son attitude, que le patient refuse de se soigner alors qu'il y a des possibilités d'amélioration. Les proches peuvent aussi refuser pour de multiples raisons, une vie « indigne », le risque d'une dépendance, le respect des souhaits de la personne, cette situation étant de plus en plus fréquemment exprimée.

L'homme est un être limité, et la médecine est là où les limites se font le plus durement ressentir. La loi Léonetti interdit l'obstination déraisonnable émanant du médecin, mais reste silencieuse sur l'hypothèse de l'obstination déraisonnable émanant du patient et de la famille. La loi disant que l'obstination déraisonnable est interdite, mais qu'il faut écouter le patient et respecter son choix, s'il est en état d'exprimer sa volonté. Autrement dit, d'une part le professionnel doit éviter l'obstination déraisonnable et d'autre part devrait respecter la « déraison du patient ». Mais le choix du patient est-il toujours réellement éclairé ? Le médecin a un devoir d'information difficile. Il a le droit de refuser une thérapeutique qu'il estime déraisonnable, ou de proposer une alternative si quelqu'un d'autre peut le faire. Le souci est que cette attitude pose un autre problème éthique, véritable cas de conscience pour le clinicien. Celui d'entraîner, c'est rare mais cela arrive, un nomadisme médical qui est une souffrance supplémentaire pour le patient, à la recherche d'un traitement miracle. L'intérêt d'une telle réflexion est de repérer les différentes valeurs mises en tension entre la bienfaisance et la non-malfaisance. C'est le sens de la réflexion éthique. On en ressort toujours avec plus de questions avant qu'après.

Dans le champ de réflexion des états végétatifs chroniques et de la posture de refus de l'entourage familial, l'arrêt de nutrition et d'hydratation d'un patient en état végétatif rentre-t-il dans le cadre de la loi sur les droits des malades et à la fin de vie d'avril 2005 ou pas ? Dans une situation d'obstination déraisonnable ou pas ? S'il ne s'agit pas d'une situation de

---

<sup>343</sup> CCNE Avis 108 Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs, 2009, p.5 [...] « L'obstination déraisonnable ne se réduit pas seulement à des actes techniquement sophistiqués et lourds mais à l'absence de proportionnalité entre les moyens engagés et les fins visées. Des pratiques quotidiennes (comme les sondes naso-gastriques par exemple) peuvent ne pas correspondre aux besoins du patient, induire de l'inconfort et de la dépendance pour un coût par ailleurs élevé » [.....] L'obstination « déraisonnable » n'est pas toujours le fait des soignants. Pour les patients, comme pour leurs proches, il peut être difficile d'abandonner l'espoir que représente la poursuite d'un traitement à visée curative »

fin de vie la loi ne s'applique pas. S'il s'agit d'une situation d'obstination déraisonnable la loi s'applique et l'arrêt de nutrition et d'hydratation se justifie. Dans le cadre de la loi, l'obstination déraisonnable est évaluée par la personne elle-même<sup>344</sup>. Une personne consciente va donner sa limite, différente d'une personne à l'autre, mais quand un malade ne peut s'exprimer, l'obstination déraisonnable peut-elle être dépendante de l'idée que s'en fait la famille ? Est-ce aux professionnels de manière collégiale de dire ce qui est raisonnable ou pas ? Pour certaines familles une situation d'état végétatif chronique va correspondre à une obstination, pour d'autres ayant organisé leur vie autour de leur proche malade, il serait impensable de faire autrement que de ne pas poursuivre la nutrition et cela pendant des années. Si l'avis des proches est important à entendre, c'est pour rapporter ce que la personne aurait pu dire à ce sujet, dans la mesure du possible, mais pas pour parler en leur nom à sa place. La famille donne un avis, et cet avis vaut autant que celui des professionnels. Une personne de confiance, si elle est désignée, ne doit pas donner son avis personnel mais témoigner de ce que serait l'avis de la personne malade. Dit-elle vraiment ce qu'aurait souhaité la personne ?

Dans le champ de réflexion concernant la réanimation et les soins palliatifs à quel niveau le patient veut-il mettre le curseur de l'acharnement thérapeutique ? La notion d'acharnement est variable d'une personne à l'autre, et l'attitude médicale sera différente selon qu'il s'agit d'un malade de trente ans ou d'une personne âgée poly pathologique, porteuse d'une maladie létale à court terme. Le refus d'acharnement peut survenir très précocement dans la demande du malade ou de ses proches. Où mettre le curseur ? Le patient est classiquement le seul juge. Existe-t-il des critères cliniques correspondant à l'obstination déraisonnable<sup>345</sup> ? Certains patients, ou leurs proches, peuvent avoir des volontés de soins déraisonnables, voulant plus

---

<sup>344</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. La loi affirme l'interdiction de l'obstination déraisonnable et qu'il faudra respecter la volonté du patient. *Art 1 Les actes [...] ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Art 2 Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix.*

<sup>345</sup> Avis n° 108 « Questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs. » CCNE Comité Consultatif National d'Ethique, 2009, p.5 « *L'obstination n'est pas déraisonnable en elle-même. Elle contribue au progrès médical et à l'amélioration des soins; elle permet d'augmenter la durée de la vie et même d'envisager des guérisons là où on n'en espérait aucune. Elle devient « déraisonnable » et, à ce titre, condamnée par la loi, quand elle combine l'illusoire et l'inutile avec des actes qui nuisent à la qualité de vie du patient et aggravent son inconfort. L'obstination déraisonnable ne se réduit pas seulement à des actes techniquement sophistiqués et lourds mais à l'absence de proportionnalité entre les moyens engagés et les fins visées. Des pratiques quotidiennes (comme les sondes naso-gastriques par exemple) peuvent ne pas correspondre aux besoins du patient, induire de l'inconfort et de la dépendance pour un coût par ailleurs élevé.* [Phrase soulignée par nous]

que ce qu'il est convenu d'appeler raisonnable<sup>346</sup>. Il est de la responsabilité du professionnel de dire non. Il ne s'agit donc pas seulement d'un curseur que le patient est libre de placer là où il veut car il peut aller trop loin. Mais ce qui peut être refusé à un certain moment peut être accepté à un autre moment. Un être humain a le droit d'évoluer dans ses souhaits. Comment en tenir compte ? Là est la question.

Dans le champ de réflexion de la réanimation néonatale, la suspicion de handicap peut-elle fonder la notion d'obstination déraisonnable et justifier la posture de refus ? Peut-on associer handicap à déraisonnable sans risquer de soulever la culpabilisation de « la personne de trop » et sa stigmatisation sociale ? Il est de la compétence médicale de décider du caractère déraisonnable ou non de la poursuite de la réanimation, après avoir évoqué la balance bénéfice-risque et les risques que les parents sont prêts à accepter pour l'enfant. Certains parents diront vouloir faire tout jusqu'au bout, quels que soient les risques et la gravité du handicap, d'autres à l'inverse, demandent de ne surtout rien faire quoi qu'il en soit<sup>347</sup>. La plupart disent « de faire au mieux ». La situation où les médecins estiment qu'une situation relève d'une obstination déraisonnable, alors que les parents insistent pour poursuivre la réanimation, illustre une ambiguïté de la loi Léonetti. Celle-ci rappelle l'interdit de l'obstination déraisonnable<sup>348</sup>, mais précise aussi que si un patient estime qu'il faut poursuivre les soins, sa volonté doit être respectée, ce qui contredit l'interdit d'obstination déraisonnable<sup>349</sup>. La majeure partie des obstinations déraisonnables vient des familles comme cela est montré par l'IGAS au cours du rapport Sicard. Souvent par crainte d'un recours contentieux de la part des familles, les professionnels auront tendance à les écouter alors

---

<sup>346</sup>Ibid, p.5 « L'obstination «déraisonnable» n'est pas toujours le fait des soignants. Pour les patients, comme pour leurs proches, il peut être difficile d'abandonner l'espoir que représente la poursuite d'un traitement à visée curative. Pour les proches, refuser de croire à la mort prochaine revêt souvent une forme de fidélité vis à vis de l'être cher et le désir de conserver l'espoir à tout prix: un projet de vie envers et contre tout. »

<sup>347</sup>Malauzat-Martha I., « L'obstination déraisonnable dans le domaine de la réanimation néonatale », Revue Lamy droit civil, n° 84, juillet-août 2011, p. 19 « Comment alors concilier à la fois la volonté de tout mettre en œuvre pour sauver l'enfant porteur d'un projet de vie et celle de ne pas réanimer au prix de lourdes séquelles irréversibles. »

<sup>348</sup> CSP Art L 1110-5 Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art.1 et art.2 JORF 23 avril 2005 « Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. »

<sup>349</sup>CSP Art L 1111-4 Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 3 JORF 23 avril 2005 rectificatif JORF 20 mai 2005 « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix ».

qu'elles sont elles-mêmes dans une posture déraisonnable<sup>350</sup>. Faut-il laisser le choix aux parents quand un risque vital est engagé et que l'enfant peut décéder du fait de la gravité de son état clinique ou qu'il y a un handicap très sévère? Expliquer la notion de déraisonnable pose le problème du consentement éclairé. Si un juge décidait de poursuivre un professionnel de santé suspect d'obstination déraisonnable, le thème retenu serait violence envers la personne, mais l'inverse n'a pas été pensé. C'est là l'ambiguïté de la loi Leonetti, la famille pouvant porter plainte contre le professionnel de santé alors que le professionnel ne peut pas porter plainte contre une famille qui pousse à l'obstination déraisonnable.

Dans le champ de la pédiatrie et du début de la vie en salle de naissance la situation d'une patiente en attente de jumeaux pour qui la grossesse doit être interrompue pour sauvetage maternel à 24 semaines et pour laquelle le couple refuse, et le foeticide et l'accompagnement des bébés s'ils naissent vivants, mais demandent une réanimation, pose la question de l'obstination déraisonnable. Les obstétriciens et les pédiatres sont parfois confrontés à cette situation d'obstination déraisonnable après la naissance, les parents refusant le principe de l'arrêt de la réanimation. Il est difficile d'opposer la loi interdisant au médecin l'obstination déraisonnable, tout en disant ce qu'il convient de considérer sur le plan médical. Mais en général les médecins ne vont pas contre l'avis des parents. L'attitude des parents correspond-elle vraiment à une demande d'acharnement médical ? Il est différent, et peut être plus difficile, de voir une « petite chose » morte que de voir la mort de quelqu'un qu'on a connu. N'est-ce pas la raison pour laquelle ils réclament la réanimation ? Afin de pouvoir dire « il était vivant et il est mort » plutôt que dire « j'ai accouché d'une petite chose morte ». Ils ne cherchent pas à faire vivre mais cherchent comment accepter la mort. La demande est-elle celle d'un acharnement thérapeutique ou n'est-elle pas plutôt celle de faire vivre l'enfant pour pouvoir mieux accepter qu'il soit mort<sup>351</sup> ?

La nature de l'obstination déraisonnable n'est pas explicitement établie dans le texte de loi, qu'elle soit parentale ou médicale. Il faut par ailleurs bien distinguer la limitation des

---

<sup>350</sup>Rapport de la Commission de Réflexion sur la fin de vie en France « Penser solidairement la fin de vie » 2012 12 18. *L'obstination déraisonnable (anciennement appelé acharnement thérapeutique) c'est à dire, selon les termes de l'article 1<sup>er</sup> de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, des « actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie », est interdite par la loi depuis plusieurs années. [...]La loi ne pose pas la volonté du patient comme un critère d'obstination déraisonnable. En pratique, les médecins ont tendance à privilégier ce que le patient souhaite, même lorsque ce que souhaite le patient peut s'apparenter, parfois, à une obstination déraisonnable pouvant être source d'effets négatifs pour lui. Cette obstination est souvent encouragée par les familles. Quand il y a conflit entre les médecins et les familles, il semble que dans la majorité des cas, il s'agisse de situations où ce sont les familles qui plaident pour la poursuite des traitements actifs.*

<sup>351</sup> Citoyen ordinaire.

traitements et la limitation des soins. Le « prendre soin » passe parfois par une limitation de traitement. Les parents ont une grande souffrance et ne souhaitent pas du mal à leur enfant, ils ne sont pas, selon eux, dans l'intention du déraisonnable, mais leur demande peut être dans le déraisonnable quand on imagine ce que cela représente comme conséquences pour l'enfant. Mr et Mme « tout le monde » ne savent pas ce que veut dire de poser un cathéter, d'intuber ou de faire un massage cardiaque, mais ils demandent de « faire quelques chose parce qu'il n'est pas normal que cela se termine ». Ils ne cherchent pas le déraisonnable. De cette réflexion ressort que faire plus comme acte médical c'est faire moins bien. Qui a envie de faire moins bien ? A cet endroit les parents peuvent adhérer car ils ne veulent pas du mal à leur enfant. Il revient au professionnel de leur faire comprendre que, parfois, faire plus c'est faire moins bien, autrement dit, par rapport à la limitation de traitement, faire moins c'est faire mieux, la limitation des traitements allant dans le sens d'une démarche de l'ordre du prendre soin.

\*

## ***Douleur et souffrance. Quelles différences ? Quels liens ?***

### ***I Regard éthique du médecin clinicien sur la douleur et souffrance***

#### ***La dernière rencontre entre Stefan Zweig et Sigmund Freud***

Stefan Zweig alors réfugié à Londres après avoir fui l'Allemagne nazi, avait rendu visite à Sigmund Freud, dans les derniers jours de sa vie, à Londres où ce dernier décèdera en septembre 1939 à l'âge de 83 ans.

*« La bouche crispée de douleur, il écrivit à sa table de travail jusqu'à ses derniers jours, et même quand, la nuit, la souffrance martyrisait son sommeil - son sommeil merveilleusement profond et sain, qui était la source de sa force, à quatre-vingt ans – il refusait de prendre des somnifères et toute injection de stupéfiants. Il ne consentait pas à laisser étourdir par de tels calmants, fût-ce pour une seule heure, la lucidité de son esprit ; plutôt souffrir et demeurer éveillé, plutôt penser dans les tourments que ne pas penser, en héros de l'esprit jusqu'au dernier, jusqu'au dernier instant. C'était un terrible combat, et toujours plus sublime à mesure qu'il durait. Chaque fois que je le revoyais, la mort avait plus distinctement jeté son ombre sur son visage. Elle lui creusait les joues, elle lui ciselait les tempes, elle lui tordait la bouche, elle empêchait ses lèvres d'articuler ; contre ses yeux seuls, cet imprenable beffroi d'où son esprit héroïque contemplait le monde, le sombre bourreau ne pouvait rien ; l'œil et l'esprit restèrent clairs jusqu'au dernier instant. [...] Quand il reconnut lui-même clairement, lui pour qui la clarté avait toujours été la plus haute vertu de la pensée, qu'il ne pourrait continuer à écrire et à agir, il donna au médecin l'autorisation de mettre fin à ses souffrances comme un héros romain<sup>352</sup>. »*

#### ***Le regard des soignants sur la souffrance***<sup>353</sup>

Il est difficile pour un soignant d'accepter la souffrance d'un malade qui refuse le soulagement de la douleur. S'il refuse de prendre un traitement antalgique, si c'est son choix, il faut respecter son souhait de ne pas être soulagé. Si le malade fait ce choix, et que cette souffrance, une de ses dernières défenses, le maintient en vie, et le fait exister, il faut savoir le respecter, car souffrir peut vouloir dire être encore en vie. Si cela peut avoir du sens pour un malade de souffrir, cela peut en avoir un différent pour le soignant qui le respecte, mais jusqu'à quel point se demandent les soignants ? Selon certains soignants, le problème se pose

---

<sup>352</sup> Zweig S., *Le monde d'hier, souvenirs d'un Européen*, Traduction Niemetz S., Imprimerie Bussière, St Amand Montrond, 1993, p. 515-516 Titre original *Die Welt von Gester* Bermann-Fischer Verlag, Stockholm, 1944

<sup>353</sup> Synthèse de l'opinion des soignants recueillie au cours des entretiens.

au soignant parce que celui-ci reste dans une dimension psychologique et qu'il ramène à une dimension psychologiquement supportable ou insupportable pour lui, des éléments qui sont de l'ordre de la valeur ou du spirituel, comme par exemple la dignité ou l'humanité. S'il arrive à passer au niveau de la dimension spirituelle, le soignant respectera ce choix. Un enjeu important est le risque de récupérer l'éthique pour satisfaire les soignants et imposer un soulagement au nom de valeurs éthiques. La vigilance s'impose donc sur la récupération de certains concepts philosophiques car les soignants peuvent être particulièrement vulnérables. Le soignant se préoccupe surtout de supprimer l'expression de la souffrance avant d'en rechercher le sens pour le malade. A posteriori, il regrette de ne pas avoir cherché à comprendre plus pourquoi une malade voulait souffrir et ne voulait pas être soulagée. Ce questionnement aurait permis d'aller chercher le sens de ce qui se passe dans la relation de soin avec la malade, au-delà du bio-psycho-social, mais la formation et la culture soignante ne se prêtent pas à ce genre de questionnement. Le risque devant certaines situations vécues comme insupportables, disent certains soignants, est d'avoir recours à la sédation par excès. C'est le problème du soignant, car dans l'angoisse des derniers moments, il y a des choses qui se jouent et qui peuvent être fondamentales pour le patient. Une formation des soignants sur la spiritualité en fin de vie, permettrait de prendre en considération la problématique des dérives de la sédation.

### ***Il existe une confusion fréquente entre douleur et souffrance***

L'approche éthique de la souffrance inclue une notion d'intimité quelque peu mystérieuse, qui ne peut se réduire à une équation douleur - souffrance. Cette approche conduit à respecter l'autre dans sa souffrance, souffrance qui ne se réduit pas uniquement à un aspect négatif ou péjoratif. Il y a dans l'expression de la souffrance, l'expression d'une expérience vécue à accueillir, reconnaître et valoriser. Certes, elle a été valorisée du point de vue mystique, mais il ne faut pas se limiter à ce seul aspect. La souffrance du professionnel n'est pas que professionnelle, tant il y a dans la relation soignant-soigné un humain face à un autre humain, qui partage ce qui ne se réduit pas qu'à du péjoratif. Il convient d'être suffisamment juste dans le positionnement. Une forme d'idéologisation construite dans la mouvance des plans de lutte contre la douleur, « la douleur n'est pas une fatalité<sup>354</sup> » ou « vers un hôpital sans douleur<sup>355</sup> »

---

<sup>354</sup> Phrase culte du plan triennal de la douleur 1998-2001

<sup>355</sup> Projet visant à sensibiliser patients et professionnels sur l'évaluation et la traçabilité de la douleur. « Rendre la douleur visible » en était le slogan. Ce type de projet a pu véhiculer le message qu'une institution pouvait exister sans douleur, alors que la finalité est de l'accueillir.

a sans doute conduit à banaliser l'idée que « les gens ne doivent pas souffrir. » En termes d'éthique, il convient de pousser la réflexion, car tout n'est pas négatif dans l'expression et l'écoute de la souffrance. Pour la personne, c'est une manière d'exprimer ce qu'elle a d'humain et singulier. Pour le professionnel, celui-ci peut en faire une force pour partager la vulnérabilité de l'autre et ne pas se réduire à une posture de faiblesse ou de force. Avoir conscience qu'on a des vulnérabilités communes nous permet d'échanger, de ne pas s'enfermer dans une catégorisation idéologique, pour mieux distinguer ce qui se joue d'intime, dans les conversations, les échanges, les regards et les silences.

*« Le regard qui observe se garde d'intervenir : il est muet et sans geste. [...] Dans la thématique du clinicien, la pureté du regard est liée à un certain silence qui permet d'écouter<sup>356</sup> [...] L'expérience clinique s'identifie à une belle sensibilité<sup>357</sup>. »*

Dans l'entretien avec le jeune patient qui va mourir le lendemain, ou avec celui qui refuse le traitement mais demande l'attention et accepte le soin, quelque chose de précieux se dit, entre le professionnel dans un contexte donné, et le patient dans un parcours singulier. Dans ces moments exceptionnels, l'exceptionnel du quotidien, tout n'est pas dans un registre de victoire ou de conquête, d'échec ou de perte, mais dans la perception et l'élaboration de choses subtiles et nuancées. Tout le précieux de ce que se disent les professionnels, les malades et les familles, de ces drames ou de ces situations insupportables, tous ces éléments-là ne doivent pas être négligés. Développer de tels concepts est ambitieux, exigeant une subtilité de réflexion et l'expérience acquise dans la confrontation à cette réalité. Des malades disent « nous ne sommes plus que douleur » et n'ont même plus la capacité de souffrir, car dans la souffrance il y a une recherche de sens et de repères, de reconstitution d'une certaine cohérence de vie, mais certains malades tellement accablés par la douleur qui a totalement envahi leur espace, n'ont même plus cette capacité d'exprimer leur souffrance, ni celle de la compréhension de ce qu'ils vivent.

*« Prendre en charge la douleur, l'évaluer et la réévaluer, lutter contre celle-ci alors qu'elle se rebelle, risque-t-il de nous éloigner de l'homme lui-même alors qu'il est devenu douloureux ? Trop se pencher seulement sur le symptôme douleur risque-t-il de négliger les modifications subies par l'homme lui-même en raison du vécu de son expérience ? [...] L'assurance de sa*

---

<sup>356</sup> Foucault M., *Naissance de la clinique*, Paris, PUF, 1963, p. 107

<sup>357</sup> Ibid. p. 121



*prise en charge et de la reconnaissance de sa souffrance devront émerger des préliminaires indispensables aux différentes rencontres à visée soignante<sup>358</sup>.»*

Distinguer douleur et souffrance, c'est mieux affirmer que l'accueil de la plainte est un enjeu majeur de la relation thérapeutique et que, même s'il est possible de diminuer l'intensité de la douleur, on ne fera jamais l'économie de l'écoute de l'expression de la souffrance qui lui est associée, et avec laquelle il faudra composer. Il serait réducteur et dangereux d'entretenir l'illusion chez les professionnels qu'ils peuvent éluder la question de la souffrance en prenant en charge la douleur, et en la réduisant à celle du symptôme. Il est important qu'ils soient suffisamment sensibilisés, formés, questionnés, interpellés pour entendre l'expression de cette souffrance, et ne pas tenter de la faire taire ni de l'ignorer. Le langage commun confond souvent douleur et souffrance. Si la souffrance ne se réduit pas à la douleur, les deux termes sont souvent associés ou confondus dans le langage courant. « Souffrir d'une rage de dent » et « avoir la douleur de perdre un être aimé » sont des phrases couramment utilisées. Elles illustrent bien la polysémie des termes employés. Le médecin, s'il peut soulager la douleur, reste souvent impuissant face à la souffrance. Face à cette réalité, il lui faudra penser sans cesse la relation pour venir en aide à ceux qui y sont confrontés, soignés et soignants, dans une démarche de solidarité d'autant plus nécessaire que la solitude marque celui qui souffre et celui qui accompagne. Ce qui semble menacer l'individu dans son intégrité peut être associé à la notion de souffrance et certains parleront alors de souffrance physique, morale, mentale, spirituelle, psychique, existentielle, intérieure, sociale, etc. mais on entend aussi d'une douleur qu'elle est qualifiée des mêmes termes.

*« L'idéal médical (de la guérison) n'est pas nécessairement synonyme d'apaisement de la douleur. L'écart se creuse entre la prétention de la médecine à soulager les douleurs et sa capacité à écouter la plainte et à apaiser la souffrance. C'est bien cette distinction entre douleur et souffrance, entre soin et souci de l'autre, entre guérison et soulagement qu'il peut être intéressant d'interroger »<sup>359</sup>.*

C'est cette distinction entre douleur et souffrance, entre réponse technique et souci de l'autre, qu'il convient de questionner. Se questionner sur les liens entre douleur et souffrance engage le médecin-soignant<sup>360</sup> au cœur de la complexité d'une situation à laquelle il doit faire face.

---

<sup>358</sup> Jousselin C., L'homme douloureux, Médecine palliative, Vol. 14, n° 2, p. 118-120, mai 2015

<sup>359</sup> Marin C., *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, Paris, 2009, p.104

<sup>360</sup> La finalité du soin, et de la médecine soignante, est de répondre, par un savoir professionnel adapté, à la demande d'aide du soigné. Par le terme « soignant » nous entendons tout professionnel répondant à une activité

Parler de la souffrance, c'est d'abord pointer la complexité du sujet. Expérience émotionnelle complexe, la douleur intègre différentes composantes qui coexistent et interfèrent entre elles. La douleur possède une définition faisant consensus, « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à un dommage tissulaire réel ou potentiel ou décrite en termes d'un tel dommage<sup>361</sup> », alors que la souffrance, sans définition communément admise et non définie de manière unique, questionne le sens de l'expérience vécue et le sens de la vie.

*« La souffrance apparaît comme l'intransmissible par essence. Nous pouvons nous en plaindre, l'évoquer ou en témoigner [...] La souffrance est difficile à mettre en mots. Elle est désordre, faille, brèche, rupture. Elle échappe à la traduction du langage [...] Il y a dans la souffrance quelque chose qui résiste au langage<sup>362</sup>. »*

Emmanuel Lévinas l'évoque en l'associant à la non-liberté, au mal et à l'absurdité la plus profonde : « L'humanité de l'homme qui souffre est accablée par le mal qui la déchire autrement que la non-liberté ne l'accable [...]. A la souffrance se réfère tout mal. Elle est l'impasse de la vie et de l'être, leur absurdité [...] ».<sup>363</sup> La solidarité des professionnels est d'autant plus nécessaire que la solitude marque celui qui souffre et celui qui accompagne, car souligne Paul Ricœur : « La souffrance interroge [...] la souffrance appelle [...] La question de la souffrance revêt une dimension éthique et philosophique, dès lors que se rencontrent, dans le même affect, la passivité du souffrir, subi, voire infligé par autrui, et une demande de sens<sup>364</sup> ». Ce à quoi, Jeannine Pillot figure emblématique du mouvement associatif d'accompagnement répond invitant à l'exigence du non abandon :

*« Vouloir lui donner un sens, c'est risquer de la nier. Car elle ne peut avoir un sens généralisable, universel. Elle prend sens pour chacun. Mais par ailleurs dire qu'elle est un non sens absolu, c'est abandonner l'autre qui souffre à la solitude, au rejet, à l'exclusion [...] à notre violence en retour. Se poser la question du sens, être en recherche de sens, c'est vivre cette tension douloureuse qui est un appel à témoin, pour qu'il y ait écho à la parole, dans un échange de solidarité humaine<sup>365</sup>. »*

La difficulté et l'ambition de la tâche du soignant devant prendre soin du sujet souffrant font

---

de soin auprès de la personne soignée. Le médecin-soignant, engagé dans une relation de soin, fait partie de cette catégorie professionnelle.

<sup>361</sup> IASP International Association for Study of Pain

<sup>362</sup> Mallet D., « L'homme souffrant : solitude et altérité », in : Ethique, médecine et société direction. Comprendre, réfléchir, décider. Dir : E.Hirsch Vuibert, Paris, 2007, p.787

<sup>363</sup> Lévinas E., *Entre nous, essais sur le penser-à-l'autre*, Grasset, poche biblio essais, Paris, 1991, p.101-102

<sup>364</sup> Ricœur P., « La souffrance n'est pas la douleur », in : Autrement, n° 142, février 1994

<sup>365</sup> Pillot J., « La souffrance : sens ou non sens », Editorial, Revue jalmalv, n° 38, septembre 1994

rappeler à David Le Breton que « *Pour soigner l'autre dans le respect de ce qu'il est, être attentif à ses besoins et à sa souffrance, il est essentiel que le soignant, quel qu'il soit, soit également saisi dans le respect de sa personne et de ses compétences*<sup>366</sup>. » Alors que Bertrand Vergely voit « *Dans la protestation contre la souffrance le signe de notre humanité et [...] dans le fait de vivre malgré la souffrance [...] le plus bel indice de notre protestation*<sup>367</sup>. »

### ***La réponse à la souffrance est souvent réduite au traitement de la douleur***

La plainte douloureuse peut constituer le seul langage possible de la souffrance, avec une attente de reconnaissance à travers le corps souffrant. Mais différencier la douleur « atteinte somatique », et souffrance « atteinte psychique », serait une distinction réductrice aussi commode qu'ambiguë. Cela reviendrait à l'idée d'opposer l'homme et son corps, comme deux réalités distinctes, faisant de la personne la somme d'un esprit et d'un corps, comme s'ils n'étaient pas intimement liés. La douleur est toujours associée à une souffrance, plus ou moins présente, la souffrance étant ce que le sujet fait de sa douleur. L'histoire de vie, déterminante pour comprendre les conséquences de l'expérience douloureuse ressentie, conditionne le vécu de souffrance. Ce vécu ne s'expose pas facilement et comporte toujours une part inaccessible, au cœur de l'intimité de la personne. Comprendre les liens entre douleur et souffrance impose toujours d'analyser le sens du vécu pour la personne et le contexte dans lequel se vit l'expérience douloureuse.

La souffrance n'étant pas perçue comme un phénomène purement somatique, amène certains médecins à ne pas la prendre en considération, limitant leur rôle à un essai de contrôle pharmacologique de la douleur. La dualité faite entre psychisme et physique amène souvent le médecin à réduire la souffrance à une composante d'ordre purement psychologique, dont la prise en compte est vécue soit comme accessoire, soit comme un phénomène à faire disparaître sans réellement chercher à en analyser le sens. Or, la prise en considération de la souffrance est une condition préalable de l'approche de la personne et de sa maladie dans la globalité. Le médecin qui traite la douleur sans être à l'écoute de la souffrance qui lui est liée crée les conditions de l'échec. Si la prise en charge de la douleur est un impératif incontournable, un prérequis pour une bonne prise en considération de la souffrance, il s'est malheureusement banalisé l'idée que face à l'expression de la souffrance par le symptôme douleur, seul compte pour les professionnels de traiter la douleur.

---

<sup>366</sup> Le Breton D., « Douleurs et soins : médecine de la personne », Revue jalmarv, n° 55, décembre 1998, p.56

<sup>367</sup> Vergely B., *La souffrance*, Gallimard, Paris, 1997, p.333

*« [La souffrance] est trop souvent confondue avec la douleur, perçue alors comme un phénomène à combattre, à faire disparaître sans réellement chercher à en analyser le sens.<sup>368</sup> »*

Pourtant le concept de douleur totale, ou « total pain » des anglo-saxons, au cœur de la problématique des soins palliatifs introduit bien l'approche de la souffrance dans la pratique du soin<sup>369</sup>. Expérience émotionnelle complexe, la douleur intègre à côté d'une composante physique, des facteurs psychiques, sociaux et spirituels, qui non seulement coexistent mais interfèrent entre eux. C'est pourquoi, le contrôle de la douleur et des autres symptômes physiques, a une telle importance en soins palliatifs. Il est illusoire d'espérer un apaisement moral et psychique là où un soulagement physique n'a pas été possible. Soigner le malade douloureux et en prendre soin ne se résume pas à contrôler le symptôme douleur. Il est « symptomatique » de constater que les soins palliatifs qui proposent une approche holistique et pluri professionnelle de la personne souffrante sont rarement perçus dans le monde médical comme une méthode de travail applicable à tous les stades de l'évolution de la maladie, mais une discipline - certains n'osent pas la dénommer médicale - réservée à une tranche de vie juste avant la mort. Paradoxalement le contrôle correct des symptômes et en premier de la douleur va souvent permettre la révélation d'une souffrance, qu'elle soit sociale, spirituelle ou existentielle, que la composante douloureuse physique intense ne permettait pas d'exprimer. Force est de constater que de nombreux soignants sont en difficulté face à l'expression de cette détresse mise en évidence dès que l'antalgie de bonne qualité est obtenue, soignants qui souvent manquent de formation pour se situer à la juste distance relationnelle avec le malade face à l'expression de la souffrance. Même si la douleur mal soulagée d'un malade reste difficilement supportable, nombreux se disent moins gênés par l'expression de la douleur physique que par l'expression de la souffrance morale ou spirituelle du malade, ne sachant comment se comporter.

*« La parcimonie peut être une règle que l'on s'impose en tant que soignant, mais c'est aussi une limite dont on souffre soi-même, dans le sentiment de ne pouvoir répondre effectivement à ce qu'on vient d'appeler un souffrir-avec sans réserve. La souffrance marque ici la limite du donner-recevoir<sup>370</sup>. »*

---

<sup>368</sup> Baum M., "Peut-on répondre à la souffrance d'un point de vue médical ?" in : Ethique, médecine et société dir. Hirsch E., Vuibert, Paris, 2007 p.798

<sup>369</sup> Baszanger I., Salamagne M., « soins palliatifs » , in : dictionnaire de la pensée médicale, dir : Lecourt D., PUF, Paris, 2004, p.1060

<sup>370</sup> Ricœur P., « La souffrance n'est pas la douleur », in : Autrement, n° 142, février 1994

### ***La souffrance confronte à la complexité d'une relation éthique et à la responsabilité.***

En situation de maladie grave, la douleur et la souffrance modifient l'exercice de l'autonomie et la participation du soigné à la décision. Le caractère particulier de cette situation, notamment en raison de la vulnérabilité du soigné, engage la responsabilité du médecin dans le respect de sa volonté, avec une exigence de solidarité et de sollicitude. Ses connaissances techniques, les batteries d'examens les plus sophistiquées ou les procédures les plus élaborées, ne permettront pas au médecin de faire l'économie d'une réflexion sur cette complexité<sup>371</sup>. La plainte peut varier considérablement en fonction de la personne à qui elle est adressée et en fonction du savoir, et du pouvoir, qui lui sont conférés. Le médecin met souvent longtemps à trouver une attitude ajustée face à la personne exprimant cette plainte. S'il est illusoire d'espérer un apaisement du malade, là où un soulagement de la douleur n'a pas été possible, il est classique d'observer que l'apaisement de la douleur va souvent laisser place à l'expression d'une souffrance mettant le médecin en difficulté, face à l'expression de cette détresse, dès que l'antalgie est obtenue. Même si la douleur mal soulagée reste difficilement supportable, de nombreux médecins se disent encore plus en difficulté face à l'expression de la souffrance. Ils ne savent pas comment se comporter face à elle, ou ne possèdent pas les moyens d'y faire face, sauf à avoir recours exclusivement à la réponse médicamenteuse. En effet, face à la souffrance, les patients eux-mêmes sont les premiers acteurs, et à ceux qui les soulagent physiquement, ils accordent parfois l'occasion d'aller plus loin et de partager l'intimité de leur vie intérieure. Relation difficile à vivre pour le médecin, qui souvent manque de formation pour se situer à la juste distance.

*« Les médecins ne se rendent pas compte de l'importance du simple fait que le malade puisse se plaindre, indépendamment de ce dont il se plaint, et ignorent les potentialités énormes contenues dans la relation médecin malade qui permet au malade ne fût-ce que de se plaindre<sup>372</sup>. »*

Comment laisser s'exprimer la plainte sans qu'elle ne devienne trop difficile ou impossible à entendre ? Quelle présence ajustée de la part du professionnel ? Ces questions sont au cœur de la réflexion de ceux qui tentent de fixer les repères de la réflexion éthique, permettant à chacun des acteurs du soin d'humaniser la relation de soin, cherchant l'équilibre d'une

---

<sup>371</sup> Perrotin C. « Regard du philosophe sur la souffrance de l'être humain », 3<sup>e</sup> colloque alpin de soins palliatifs, Infokara 2006 ; 21:7-8, p.7

<sup>372</sup> Balint M., *Le défaut fondamental*, Payot, Paris, 1968, p. 148 in : Marin C., *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, Paris, 2009, p. 132

dialectique entre liberté et responsabilité. La réflexion éthique interroge cette relation complexe toujours singulière entre soigné et soignant, faite de dialogue, d'espoir et de confiance, mais aussi de violence et de défiance, entre vulnérabilité de l'un et pouvoir de l'autre : pouvoir du médecin-soignant détenteur d'un savoir sur le soigné, mais aussi pouvoir de la personne malade sur le professionnel, au nom même de sa vulnérabilité.

*« Y a-t-il une juste distance qui respecte le patient, le réconforte sans pour autant épuiser moralement l'autre qui l'accompagne dans sa souffrance<sup>373</sup> ? »*

L'étude du ressenti des médecins révèle la complexité et la difficulté du vécu de cette relation dans le domaine des soins palliatifs. La principale difficulté est la communication avec le patient et son entourage. La majorité des médecins avouent des difficultés à aborder la question de l'information et estiment plus informer la famille que la personne malade. Ils donnent souvent priorité à l'avis de la famille, mais les non-dits entre le malade et ses proches les mettent mal à l'aise. De plus, les médecins dans leur majorité abordent rarement le désir des patients quant à leurs conditions de fin de vie. Face à un malade en soins palliatifs, ils avouent éprouver un sentiment de solitude et estiment s'investir dans une relation émotionnellement difficile à vivre<sup>374</sup>. La souffrance confronte soignant et soigné à la complexité d'une situation et les implique dans une relation éthique, car parler d'éthique c'est parler de responsabilité. En situation de maladie grave, la douleur et la souffrance conditionnent et modifient la participation du soigné à la décision. L'existence de la souffrance du malade implique fortement le professionnel de santé dans sa relation éthique avec celui-ci comme le recommande le rapport Cordier.

*« Parler d'éthique, c'est [...] parler de Responsabilité. La présence auprès du malade signifie me voici répondant et dépendant de toi et de ta souffrance. Cette responsabilité est antérieure à l'interrogatoire clinique et à l'échange. Elle n'est pas le seul fruit d'une volonté altruiste, ni d'un instinct de bienveillance naturelle. Elle naît [...] comme impossibilité de prendre distance et de se dérober à l'appel de celui qui souffre<sup>375</sup>. »*

---

<sup>373</sup> Marin C., *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, Paris, 2009, p.133

<sup>374</sup> Bouteville C., « opinion et attitudes des médecins généralistes concernant l'hospitalisation en urgence de leurs patients en fin de vie, pratique de la loi Leonetti », Thèse médecine, dir : Basset P., Grenoble, 2009

<sup>375</sup> Cordier A., Rapport de la commission "Ethique et professions de santé", sante.gouv.fr, mai 2003, p.18, « C'est dans l'histoire de tous les jours, dans le plaisir quotidien comme dans la souffrance inexplicable, que s'exerce leur métier [...] la réflexion éthique permet de lire une situation donnée avec un regard qui porte plus loin et qui ouvre une espérance d'un possible face aux tensions et aux impasses », p.7

Cette responsabilité est ancrée dans la rencontre clinique et l'échange soignant-soigné. En plus d'engager un rapport à l'autre, la relation de soin engage un rapport à l'autre vulnérable, dans une relation humaine où la plupart des aspects de l'expérience morale sont présents.

*« Face à un être malade, de corps ou d'esprit, l'exigence la plus immédiate et la plus forte est le soulagement de la souffrance. [...] Il y a aussi l'exigence de prendre en compte la spécificité et les valeurs de la personne malade. Après tout, il ne s'agit pas seulement de soigner un malade mais de soigner ce malade. [...] Enfin il serait irréaliste de ne pas tenir compte de ce que peut le ou les soignants, de leurs limites de connaissances, de compassion, d'énergie ou de temps. Le soignant non plus n'est pas un automate, il n'est pas sans personnalité ni valeurs. La relation de soin est une de ces relations humaines où la plupart des éléments qui constituent l'expérience morale sont présents. Mais en plus d'engager un rapport à l'autre, elle engage un rapport à l'autre vulnérable [...] où la signification éthique du changement de condition humaine ne peut pas ne pas être perçue. [...] Par ailleurs on ne peut pas oublier que la vulnérabilité du malade de même que l'impuissance du médecin prennent leur sens sur fond de finitude humaine, et de risque de mort. [...] [Or] c'est une relation qui engage la complexité d'une relation humaine, avec des sentiments et des anticipations. C'est une relation qui est en rapport avec une factualité parfois brutale de l'existence<sup>376</sup>. »*

### ***La culture médicale réduit l'expérience de la maladie en sa représentation théorique.***

La recommandation d'attitude éthique dans la relation à la souffrance amène à repenser la relation médecin-patient. L'approche médicale classique néglige souvent l'expérience vécue et ne fait aucune place, en tant que concept, à l'expérience de la maladie et à la forme concrète qu'elle revêt à titre individuel chez le soigné. Le médecin par une technique d'entretien bien rôdée canalise le discours du malade à la simple description des symptômes, dans un temps le plus souvent limité, éliminant tous les éléments du vécu qui ne convergent pas vers la description traditionnelle attendue des symptômes, et qui lui paraissent alors des détails inopportuns, témoignant de l'obscurantisme profane du patient. Seul compte ce qui permet d'aboutir au diagnostic et participe efficacement à la prise en charge thérapeutique curative. Cette position est parfaitement sincère de la part des médecins. Alain Froment parle

*« de l'extrême difficulté qu'ont la plupart des médecins à concevoir qu'on leur a inculqué une conception mécanique de la maladie, et à pouvoir s'en extraire tout en la conservant et même*

---

<sup>376</sup> Canto-Sperber M., Ogien R., *La philosophie morale*, Collection Que sais-je?, PUF, Paris, 2004, p.121-122

*en la développant si nécessaire pour l'indispensable part technique de leur pratique<sup>377</sup> [...] On [verra qu'on] n'y échappe pas en essayant de trouver enfin la juste perspective, mais en acceptant au contraire l'idée qu'il est impossible de trouver la juste perspective, en abolissant tous nos préjugés sur une juste perspective, et en s'ouvrant le plus largement possible à la perspective de chaque soigné pris individuellement<sup>378</sup>. »*

La tentative de remplacement durant ces dernières décennies du modèle médical traditionnel réduisant la personne malade à une somme de critères et de paramètres standardisés, par un modèle bio-psycho-social prôné par les soins palliatifs avec une approche se voulant globale et une vision holiste de la personne, ne modifie pas une erreur fondamentale qui est de confondre une expérience concrète en sa représentation théorique. La prétention de réduire une expérience vécue en un objet de connaissance est d'emblée vouée à un échec compte tenu de la culture médicale. Il suffit d'analyser le discours médical, biomédical et théorisant même quand l'approche se veut psychosomatique et sociale. Réduire la personne soignée à sa maladie, et sa prise en charge uniquement au contrôle de ses symptômes, peut être aussi le risque des soins dits de confort, de support ou palliatifs, ramenés trop souvent par les soignants eux-mêmes au simple contrôle des symptômes, oubliant la dimension spirituelle d'accompagnement qui leur donne sens. Or les professionnels de santé n'ont souvent aucune perception de l'importance pour les malades de cette dimension dans la relation de soin.

Personne ne peut se substituer au malade dans la connaissance intime de sa maladie, or c'est ce savoir, souvent qualifié de profane, que néglige la médecine. Dépositaire d'un savoir unique sur sa maladie, le sujet souffrant exprime une plainte pouvant mettre en échec le savoir du médecin, dont la formation le conduit souvent à ramener la personne soignée à sa maladie ou ses symptômes. La confrontation de ces deux savoirs peut aboutir au conflit, car le patient attend du sens, de l'écoute et de la reconnaissance, là où le médecin est tenté d'apporter des causes et des explications dans une attitude de professionnel « tout comprenant ». Le médecin n'a aucun accès direct au vécu de la maladie par le soigné, qui restera toujours une expérience personnelle unique et incommunicable. Il doit garder à l'esprit que cette expérience reste prégnante dans l'existence du soigné et qu'une part de la maladie relève de son intimité, non réductible à un discours médical centré sur les symptômes. L'enseignement médical inculque aux médecins une conception technico-scientifique de la maladie, inadaptée à la quête de sens du soigné. Conception dont il est difficile au médecin de s'extraire, tout en développant

---

<sup>377</sup> Froment A., *Maladie donner un sens*, Edition des archives contemporaines, Paris, 2001, p.101

<sup>378</sup> Ibid , p.221, note 194



l'indispensable connaissance technique nécessaire à l'exercice clinique. Une vision médicale dualiste opposant classiquement soins curatifs et soins palliatifs, fait de la compassion et de l'accompagnement le relais de l'acharnement ou de l'échec thérapeutique.

*« Accepter de donner une place fondamentale au point de vue du malade suppose une forme d'humilité qui n'est pas l'attribut le plus habituel du médecin, lequel tolère le plus souvent mal l'idée qu'un profane puisse avoir à juste titre un point de vue sur la maladie radicalement différent du sien. La majorité des médecins semblent certains de détenir la juste perspective, n'éprouvent pas le besoin d'un changement, et ne peuvent précisément pas imaginer quelle forme pourrait prendre ce changement<sup>379</sup>. »*

L'aptitude du soigné à décrire sa situation est très variable mais souvent la description qu'il en fait revêt la forme d'un discours médical appris dont il lui est difficile de s'extraire spontanément, pour parler de son expérience de vie propre. Souvent ce discours suffit au médecin qui va réduire ces quelques données à une thématisation bio médicale dans son observation. Cette approche ne suffit probablement pas à satisfaire une demande constante du soigné d'être reconnu et pris en considération par le médecin au nom du principe éthique de justice selon lequel

*« L'exigence de justice individuelle répond au sentiment d'injustice vécu par un être humain dont la révolte contre le non-sens de ce qui lui arrive requiert d'être reconnu et pris au sérieux par le médecin<sup>380</sup>. »*

Cependant des médecins conscients de cette attitude médecin-soigné traditionnelle vont inviter le soigné à sortir de ce discours médical et de cette « récitation médicale » de sa vie pour parler de son ressenti et de sa vie propre, parfois au grand étonnement du soigné lui-même. Même si le soignant n'a aucun accès direct au vécu de la maladie par le malade qui restera toujours une expérience personnelle unique et incommunicable, il doit toujours garder à l'esprit qu'elle reste prégnante dans l'existence du soigné et qu'elle ne peut se réduire à la description des symptômes de la maladie. Ces symptômes même s'ils peuvent être décrits comme très importants dans le discours occupent une place très variable dans la vie du malade, parfois importante parfois négligeable.

---

<sup>379</sup> Ibid, p. 102

<sup>380</sup> Le Coz P., Petit traité de la décision médicale, Editions du Seuil, Paris, 2007, p.51

### ***La maladie et la souffrance associée favorisent un questionnement sur le sens de la vie***

La maladie et la souffrance qui l'accompagne favorisent l'émergence d'un questionnement sur le sens de la vie, qualifié de spirituel par certains, d'existentiel par d'autres. Ce questionnement est rarement abordé dans la relation de soin par les professionnels, qui ont du mal à définir ce qu'est un besoin spirituel, et très souvent ne font pas la différence entre religion et spiritualité. Force est de constater la frontière floue tracée par les professionnels eux-mêmes entre spirituel et religieux, et la peur d'aborder la question, par manque de mots, de formation et de culture dans ce domaine. Verrouillés dans une posture de techniciens du soin, dans l'inquiétude de la multiplicité des procédures diagnostiques ou thérapeutiques à réaliser, dans une logique qui complique le rapport à la personne, ils abordent difficilement la question. Confrontés aux croyances de chacun, les professionnels de santé n'en mesurent pas toujours toute l'importance, dans des institutions de soin d'une société de plus en plus multiculturelle. L'expression de cette demande d'ordre spirituel est enrayée du fait qu'il n'existe pas toujours un interlocuteur capable de la reconnaître. Parfois les professionnels sont tellement bridés par les tâches techniques, qu'ils peuvent manifester une véritable « allergie » à cette problématique. La prudence s'impose dans la réponse à la question de savoir ce que peut apporter un médecin dans le domaine de l'aide spirituelle. Si la réponse à la question doit éviter un double risque « celui de médicaliser le spirituel et celui de spiritualiser le médical<sup>381</sup> », un besoin fondamental d'une personne malade sera au moins d'être reconnue et prise en considération dans son cheminement personnel. La déclaration de Venise de l'Association Médicale Mondiale sur la phase terminale de la maladie en 1983, révisée en 2006<sup>382</sup> mentionne, dans son article 9, que

*« les médecins doivent tenter d'assurer la disponibilité de ressources psychologiques et spirituelles pour les patients et leurs familles, afin de les aider à faire face à leur anxiété, leur crainte et leur chagrin associés à la maladie en phase terminale. »*

Cependant, si la spiritualité reste un concept flou et ne signifie pas la même chose pour tous, certains ne semblent pas avoir besoin de le définir concrètement pour intégrer cette dimension dans leur vie professionnelle.

---

<sup>381</sup> Fondras J-C., *La Douleur, Expérience et médicalisation*, Les Belles Lettres, Paris, 2009, p.203

<sup>382</sup> *Déclaration de Venise de l'AMM sur la Phase Terminale de la Maladie*, adoptée par la 35e Assemblée Médicale Mondiale, Venise, Italie, octobre 1983 et révisée par l'assemblée générale de l'AMM, Pilanesberg, Afrique du Sud, octobre 2006

La personne malade se découvre à travers l'expérience de la maladie et de la souffrance, comme elle n'aurait jamais imaginé être. Des personnes gravement malades vont nier toute souffrance dans un premier temps, puis reconnaître finalement l'intensité d'un mal qu'elles parvenaient à maintenir à distance de la conscience immédiate. Une attitude stoïque peut être une occasion de se prouver sa valeur dans la circonstance même qui pourrait la nier. Il existe une ambivalence à négliger le mal d'une part et à l'utiliser pour manifester son courage, la conscience étant captée par ce qui sollicite son effort. « On n'avoue pas ce que l'on s' imagine qu'il est honteux d'être<sup>383</sup>. » Des attitudes ambivalentes peuvent donner lieu à des réactions totalement inattendues soit que le malade se découvre une certaine manière d'être à l'extériorité positive soit que la maladie le blesse profondément dans sa relation aux autres, la souffrance devenant permanente, grandissante et envahissante. A l'extrême, il peut s'agir d'un véritable état de souffrance existentielle « pré-agonique », dont la seule évocation du nom pose problème en ce sens que, s'il est important de la reconnaître pour se positionner de manière ajustée vis à vis du malade et de sa famille, son évocation connote une dimension de pronostic dont le caractère éthique pourrait être discutable. Cependant, il est important de préciser que le terme « agonique » ne préjuge pas d'une temporalité, mais plutôt d'une perception par le malade de cette souffrance existentielle liée à l'idée de la fin de sa vie. Cette approche par le soignant est importante en ce sens qu'elle reconnaît la réalité du malade qui vit une expérience unique et qu'elle évite justement un acharnement médical dans le domaine de la recherche diagnostique et de la poursuite d'examens complémentaires.

Pour la personne soignée vulnérable, dans une période unique de sa vie, une demande fondamentale sera d'être toujours reconnue comme une personne, et non considérée simplement comme un cas, réduite à sa maladie. L'absence de réponse à cette demande majore la souffrance, se surajoutant à la perte d'espoir, la dégradation de l'image d'un corps affaibli, la remontée de traumatismes anciens, l'annonce d'une mort possible. Quand il apprend que la médecine ne peut plus le guérir, le sujet peut s'effondrer, perdre pied et être submergé par l'angoisse. Or rien n'est plus contagieux que l'angoisse qui peut faire écho sur le médecin. Les conseils trop vite donnés, les silences trop vite remplis, camouflent souvent les défenses du médecin « comprenant tout et contrôlant tout ».

Le médecin doit questionner le sens de sa place dans la relation de soin pour pouvoir répondre non seulement au niveau technique, mais aussi au niveau éthique.

---

<sup>383</sup> Epictète - Entretiens, II. In : *Les stoïciens*. Gallimard, La Pléiade, 1962, p.942.

*« Le médecin doit réapprendre la place de l'intersubjectivité dans la relation de soin pour pouvoir répondre de son patient, non seulement au niveau technique mais au niveau éthique dont le premier principe est de lutter contre la destinée de la souffrance par un acte de liberté [...] Pour que la médecine puisse être éthique, la souffrance doit demeurer pour elle un scandale et son horizon la réduction, autant que possible, des symptômes douloureux. [...] Il nous reste à construire un modèle où la souffrance ne soit ni niée ni utilisée, mais entendue et traitée de manière responsable<sup>384</sup>. »*

Comment le médecin peut-il répondre dans les derniers instants à l'attente de celui qui va quitter ce monde ? Les repères de la réflexion éthique le guident dans une relation complexe vécue comme difficile quand la perspective du soigné le conduit à un refus de traitement et inévitablement à la mort dans des conditions de non soulagement. Même si un médecin accepte de se laisser guider par la volonté du soigné, la situation de refus, avec la mort en perspective, [alors qu'elle pourrait être évitée ou qu'elle surviendra dans des conditions d'inconfort] remet fondamentalement en cause, et avec violence, non pas uniquement sa manière de faire et de se comporter, mais le sens même de son engagement professionnel, disent les médecins. Pour le médecin, dans sa relation au sujet souffrant vulnérable, être uniquement humaniste et s'identifier par compassion pour en rester à ce stade, relèverait de l'imposture, du charlatanisme ou de la dimension magique et toute puissante du pouvoir médical. Mais appliquer un savoir uniquement technique, selon les normes classiques de la culture médicale technoscientifique, et en rester là, relèverait aussi de l'insuffisance professionnelle.

Une attitude juste visera à associer la part irréductible et indispensable de l'un et de l'autre, du savoir technique et de l'humanisme. Il lui revient de construire un type de relation où la douleur soit prise en compte et la souffrance ne soit pas niée, mais reconnue, entendue de manière responsable. Etre éthique, c'est prendre conscience de notre capacité à répondre sans fausses promesses à la souffrance qui restera inévitable, inhérente aux multiples événements de la vie. La prise en compte la plus globale possible de la douleur, et le souci constant d'interroger la souffrance qui l'accompagne, sont les conditions de ce comportement éthique.

---

<sup>384</sup> Baum M., "Peut-on répondre à la souffrance d'un point de vue médical ?", in : Ethique, médecine et société, Dir. Hirsch E., Vuibert, Paris, 2007 p.802

## II. Souffrance des soignants, information et communication

### *Le point de vue des soignants*<sup>385</sup>

Les entretiens sont plus axés sur la souffrance du soignant que sur la souffrance du malade. Les témoignages d'aides-soignantes et d'infirmières paraissent un déballage d'horreur, et on ressent qu'elles sont proches et en direct, surtout les aides-soignantes. Les infirmières et aides-soignantes sont beaucoup plus dans la narration de détails choquants pour elles au niveau de l'affect et du vécu, là où les médecins sont plus dans le conceptuel et dans l'analyse, tout en ayant l'humilité de dire qu'ils ne sont pas aussi proches de la situation, du patient et de sa souffrance, que peuvent l'être les aides-soignantes et les infirmières.

*« Elle ne répondait pas comme on aurait voulu. On voulait lui faire du bien mais il fallait respecter sa décision. Les mobilisations étaient douloureuses mais elle voulait rester dans le contrôle et nous faire partager sa souffrance. Et pour nous c'était une souffrance! Voulait-elle nous imposer sa souffrance sciemment ? Elle souffrait et il fallait que les autres souffrent aussi. » « On ne peut pas nous imposer d'être des bourreaux. Je l'ai mobilisée : ça lui faisait mal. Qui souffrait le plus des deux, elle ou l'entourage ? On ne saura jamais. Comment sortir de l'impasse ? Nous on dit, « ce n'est pas tolérable », le malade semble dire « tolérez !tolérez ! », c'est difficile de trouver le juste milieu. Elle m'imposait le contraire de ce pour quoi on travaille et la voir souffrir me donnait l'impression de ne pas faire mon travail. On n'aime pas voir les gens souffrir surtout quand on a les moyens de les soulager. Cela remet en cause mes compétences car je ne suis pas là pour les voir souffrir. Mais il est difficile de s'avouer qu'on peut être en difficulté. »*

La culpabilité se retrouve dans tous les entretiens. Certains soignants considèrent « qu'ils n'ont pas fait ce métier pour vivre cette situation » qui les confronte à l'échec et à leurs limites. Ils ne sont pas là, disent-ils, « pour voir souffrir les gens ni pour assister à leur agonie. » Mais ne fait-on pas ce métier, disent certains, pour prendre les gens tels qu'ils sont, pour être justement confrontés à la souffrance et à notre impuissance ? Un médecin pense que dans cette relation là, qui est une relation très particulière, le malade a beaucoup moins de ressources à sa disposition que le soignant est sensé en avoir. Donc c'est au soignant de

---

<sup>385</sup> Synthèse par le groupe de relecteurs de ce que disent les soignants au cours des entretiens au sujet de la patiente douloureuse refusant les traitements antalgiques.

trouver les ressources et de se débrouiller avec. C'est précisément pour accompagner la souffrance des malades tels qu'ils sont, que les professionnels ont choisi d'exercer ce métier, pour soulager les gens et prendre en considération l'expression de leur souffrance, mais à leur demande. Quand ce n'est pas leur demande, il faut le respecter. Les soignants font aussi ce métier pour entendre cela, pour être au service des gens quels qu'ils soient, pour les voir souffrir physiquement éventuellement. La demande de quelqu'un de ne pas être soulagé doit être respectée.

Seul le malade est habilité à dire ce qui est insupportable pour lui. Les soignants peuvent affirmer ce qui est insupportable pour eux, mais il est impossible d'affirmer ce qui est insupportable pour autrui. Si c'était insupportable pour le malade il changerait probablement de stratégie. Le soignant se demande s'il doit subir, au nom du respect de la vulnérabilité du malade, le droit de ce dernier de lui imposer cette violence. Il éprouve le sentiment d'être manipulé et, s'il n'a pas la formation pour adopter la bonne distance relationnelle, il risque de renvoyer une violence en retour. La souffrance du soignant se produit plus facilement au sein d'un groupe insuffisamment formé.

### ***L'analyse de la souffrance des soignants révèle l'importance des méthodes de travail***

La majorité des décès survenant en France ont lieu à l'hôpital ou en institution. La confrontation à la souffrance et à la mort est un facteur majeur d'épuisement professionnel. Le travail de soin comporte une charge mentale et psychique élevée qui renvoie l'individu à son seuil de tolérance et à sa capacité à mobiliser ses ressources personnelles. La mort et la souffrance renvoient chacun à ses propres émotions mais aussi à celles des autres et notamment celle des proches chez lesquels l'épreuve de la maladie et l'approche de la mort génèrent une angoisse qui s'avère être un sentiment très communicatif. Les soins palliatifs ont pour mission, entre autres, de développer l'accompagnement et le soutien des proches dont l'appel au secours et le besoin de soutien peuvent être source de stress pour les soignants. « *Le soignant ressent de la culpabilité et du désespoir à assister impuissant au malheur des autres*<sup>386</sup>. » Pierre Canoui étudie les particularités de différents services souvent confrontés à la souffrance et à la mort, rendant compte des difficultés spécifiques pour les soignants qui y travaillent. Le travail en pédiatrie confronte à l'idée de la mort insupportable, la réanimation expose tout particulièrement au stress lié à la technicité développée et à l'espoir démesuré

---

<sup>386</sup> Canoui P., Mauranges A., *Le burn out, le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*, Masson, Paris, 3<sup>e</sup> édition, 2004.

dans une techno-médecine toute puissante, alors que 20 % des malades admis en réanimation vont y décéder. En ce qui concerne la mort en soins palliatifs, il n'est pas identique d'être admis dans un service et y mourir, que d'être admis dans un service pour y mourir. La violence de l'idée de la disparition n'est pas facile à dépasser car « ça ne s'apprend pas, ça se vit<sup>387</sup>. » La méthode de travail mise en place dans ce type de service permet des temps d'échange et de concertation. Elle favorise la cohésion d'équipe et le soutien mutuel. Les unités de soins palliatifs ne sont pas uniquement des lieux de soins et de formation mais aussi des lieux où s'élabore une réflexion sur les outils et méthodes de travail permettant aux équipes de mieux se confronter à la souffrance des malades et des soignants. Ces méthodes pourront être « exportées » au sein d'autres équipes.

### ***Souffrance professionnelle et démarche de réflexion éthique institutionnelle***

Dans un travail de mémoire de soins palliatifs réalisé en 2002, la souffrance des professionnels de santé dans l'accompagnement de fin de vie faisait l'objet d'une enquête auprès de 331 professionnels d'un centre hospitalier où plus de 1000 décès surviennent annuellement. La préoccupation portée à la souffrance des professionnels d'une institution, dans une approche pluridisciplinaire, fait partie intégrante d'une réflexion éthique institutionnelle. Les professionnels de santé sont en « en première ligne ». Les objectifs du travail étaient, d'une part d'identifier qui souffre et comment, en étudiant l'influence de la profession et de la formation sur les ressentis exprimés, et d'autre part d'identifier les besoins exprimés à propos de l'accompagnement de la fin de vie<sup>388</sup>. Le questionnaire « souffrir de soigner », comprenait des questions regroupées par thèmes portant sur la communication, la culpabilité, l'aisance professionnelle, la problématique personnelle.

Concernant le manque de communication les professionnels regrettent l'absence de réunions pluridisciplinaires au sein de leur service pour parler de l'évolution du patient en fin de vie et parler au sein de leur équipe de la souffrance morale qu'ils ressentent vis à vis d'un malade en fin de vie. Les professionnels formés s'expriment plus facilement sur leur ressenti vis à vis des malades « incurables ». Ils rapportent des conflits ou des non-dits entre professionnels de santé, parce que les objectifs de chacun au sujet de la prise en charge du patient en fin de vie

---

<sup>387</sup> Ibid

<sup>388</sup> Bayet-Papin B., *La souffrance des professionnels de santé dans l'accompagnement de fin de vie*, mémoire DIU soins palliatifs, dir : Basset P., Lyon, 2004

sont différents. Les infirmières ressentent plus les conflits du fait de leur positionnement à l'interface de nombreux acteurs de soins dans l'équipe. Les médecins font plus appel, parce qu'ils en ont la possibilité, que les infirmières et les aides-soignantes, à un autre professionnel ou à une autre équipe, quand ils sont en difficulté pour une aide et un soutien.

Le ressenti de culpabilité anime une majorité de professionnels, formés ou non, souhaitant plus ou moins consciemment, la mort de leurs malades incurables. Ils éprouvent, toutes professions confondues, facilement l'impression d'être un « mauvais soignant » devant un patient en fin de vie, dont ils savent que, malgré leurs soins, celui-ci ne guérira pas. Les infirmières et les aides-soignantes, pour la majorité d'entre elles, supportent difficilement un patient en fin de vie, qui malgré la prise en charge médicale et soignante, présente encore des symptômes d'inconfort. A la question de savoir si dans leur service, face à un malade en fin de vie, les professionnels ont été confrontés ou ont participé à des actes qu'ils réprouvent moralement, la majorité des professionnels répondent positivement. Les infirmières et les aides-soignantes ayant plus souvent le vécu d'actes moralement réprouvés que les médecins. Enfin les soignants souffrent plus que les médecins « quand la charge de travail devient lourde, de ne pas pouvoir d'avantage communiquer avec les patients en fin de vie par manque de temps ». Concernant le sentiment d'être à l'aise ou non dans les situations de fin de vie, les infirmières et aides-soignantes, pour 80 % d'entre elles, sont mal à l'aise, les professionnels formés sont plus à l'aise, devant le malade en fin de vie posant des questions sur son évolution ou devant un malade au stade terminal parlant de sa mort imminente. En revanche, les médecins et les professionnels formés sont plus à l'aise devant la famille d'un patient au stade terminal les abordant au sujet du quotidien du malade (alimentation, sommeil....), de même que devant la famille d'un patient, irritée et agressive envers eux car elle ne supporte plus de voir le malade se dégrader. Enfin les professionnels formés se posent moins la question que les professionnels non formés « de savoir s'ils allaient changer de métier. »

Concernant la problématique personnelle, un professionnel sur deux, formé ou non, estime qu'il est difficile de soigner une personne en fin de vie lorsqu'il vit des moments difficiles dans sa vie personnelle et la moitié des professionnels ont une répercussion sur leur sentiment de bien être lorsque la charge de travail s'alourdit dans l'accompagnement en fin de vie. Par ailleurs, les infirmières et aides-soignantes saturent plus que les médecins devant la répétition des deuils dans leur service. L'immense majorité des professionnels de santé font référence à la dimension spirituelle au sens large du terme, puisque qu'ils répondent affirmativement très majoritairement à une question posée en ces termes: « *Vous avez comme tout le monde, au*



*sens large du terme, une vie spirituelle personnelle, qu'elle s'exprime en terme non religieux (philosophiques, idéologiques, éthiques...) ou religieux. Diriez-vous que cette vie spirituelle est pour vous ce qui vous permet de tenir le coup face à votre souffrance professionnelle ? »*

Améliorer l'échange de parole au sein des équipes et dans l'institution, favoriser la formation spécifique des professionnels dans les secteurs à risque, mieux prendre en compte la dimension spirituelle dans la réflexion professionnelle des soignants à propos des situations difficiles, sont des axes de réflexion. Mais les réponses aux questions posées appellent sans cesse de nouvelles interrogations, dans un monde hospitalier où l'exigence du niveau de soins augmente de manière bien légitime, autant de la part des usagers que de la part des professionnels eux-mêmes. Il faut savoir reconnaître cette souffrance et mettre en place les moyens et méthodes de travail permettant de répondre à ce défi en favorisant la réflexion éthique. L'approche psychologique seule ne suffit pas à répondre au problème posé par l'épuisement professionnel. La prise en considération des facteurs éthiques sous-jacents tels que la prise de responsabilité, l'altérité et la relation à l'autre, la justice et le sentiment d'injustice éprouvé par le malade et sa famille, est indispensable. La réflexion éthique n'est pas réservée à quelques-uns mais fait partie de l'activité de tout soignant de terrain confronté au quotidien aux problématiques de la vérité, du doute et de l'incertitude, de l'espoir et du désespoir, de l'humanité dans le soins, de la qualité de vie.

Ces problématiques influent sur le vécu de souffrance professionnelle du soignant et appellent une réflexion au quotidien, dans le couloir ou dans les réunions de service. C'est « l'éthique des besogneux ». Les responsables d'équipe doivent être conscients de la nécessité de prise en considération du malaise éthique des soignants et inviter les professionnels de santé à oser exprimer leur questionnement éthique. La société demande aux soignants d'assumer des missions contradictoires favorisant l'épuisement professionnel. L'accompagnement à la mort ne sera jamais banal et comporte toujours une part de violence. C'est un facteur d'épuisement professionnel pour les équipes qui y sont confrontées régulièrement<sup>389</sup>. Les soignants sont dans une situation paradoxale : d'une part invités par la société à tenir un rôle de toute puissance médicale technoscientifique reculant le plus loin possible les limites de la mort, et d'autre part obligés de prendre en charge des malades de plus en plus lourds, car souvent soignés en ambulatoire durant le cours de leur maladie et hospitalisés en situation terminale, quand la perte d'autonomie ou la dépendance ne permet plus le maintien à domicile. La

---

<sup>389</sup> Dans un service de médecine de 30 lits, pneumologie, gastroentérologie, oncologie, il y a 100 à 150 décès annuels. En réanimation 15 à 20 % des malades décèdent.

société confie donc à une petite partie des siens - les soignants en l'occurrence - la responsabilité de la prise en charge de ses mourants. Les soignants sont dans cette situation paradoxale de tenir à la fois un rôle de sauveur attribué par la société et en même temps de s'adapter à une mission pour laquelle ils ne sont en général ni formés ni préparés.

### ***Les difficultés de communication, facteurs de stress et de souffrance professionnelle***

Donner des éléments de réalité avec tact et mesure, sans asséner brutalement la vérité, progressivement au cours d'un « accompagnement informatif », permet à un malade de cheminer lentement et de renforcer une relation de confiance. Cela lui permet de constater qu'il n'y a pas de différence entre ce qui lui est dit de manière appropriée et la réalité. La cohérence entre le discours et la réalité établit et maintient la confiance. Même s'il est difficile sur le moment d'être dans cette relation de vérité, pour le médecin et pour le malade, il s'avère que cette manière de se comporter est la meilleure garantie d'un comportement éthique. En effet le malade est respecté dans sa capacité d'autonomie et son droit à l'information. Mais ce qui peut être routinier pour une équipe entraînée et formée reste et demeure un moment important de la vie d'un malade, peut être le moment essentiel de sa vie. Le souci d'informer ne doit pas venir en contradiction avec le devoir de bienfaisance et d'humanité. Le médecin ne sera jamais assez prudent dans ces situations d'annonce en rapport avec la mort ou le pronostic, souvent demandé par le malade ou les proches. Est-il alors éthique de faire un pronostic ? Les malades souhaitent du médecin qu'il soit honnête et... optimiste. On constate couramment une interprétation de la part du malade de l'information qui lui est fournie pour s'aménager une représentation de la maladie compatible avec une vie souhaitée. Comment alors concilier une information loyale et respecter ce que le malade n'a pas envie d'entendre ou son désir de ne pas savoir ?

*« Une information honnête est une information qui prend en compte le réel, l'actuel et qui ne peut de façon certaine connaître l'avenir...Même si des progrès majeurs en matière de précision advenaient le pronostic demeurerait une pratique potentiellement dangereuse, dans sa clôture de l'horizon du malade qu'il suppose, dans sa fermeture à l'espérance qu'il implique, dans sa mise en place d'un compte à rebours qu'il implique<sup>390</sup>. »*

Prévoir et prédire ne sont pas la même chose et les besoins des soignants diffèrent des besoins des malades. L'organisation des soins et examens dans le cadre d'un projet personnalisé, l'anticipation de complications prévisibles pour l'application de prescriptions

---

<sup>390</sup> Benezech JP, *Le pronostic est-il éthique ?*, Médecine palliative, vol.7, juin 2008, Paris, Masson

personnalisées anticipées, nécessitent et justifient de la part des soignants une attitude de prévision afin de ne pas être pris au dépourvu. La prévision fait partie du travail des soignants. En revanche pour le malade la réalité est différente dans l'expérience de la maladie. Une fois réalisé un projet de soin personnalisé élaboré sur une prévision clinique et thérapeutique, il paraît inutile, dangereux et non éthique de prédire un pronostic quelconque car non seulement il n'apporte aucun bénéfice dans la prise en charge mais il enferme le malade et l'entourage dans une temporalité que la réalité dément régulièrement.

Il semble difficile de parler de la fin de vie pour un être vivant, de son vivant. Ce terme ne devrait avoir sa place dans le discours des soignants et des accompagnants que rétrospectivement, après le décès de la personne. Il en va de même pour le mot « mourant » utilisé au participe présent. Car il y a les vivants et les morts, et pas le mourant, terme dont l'utilisation par les soignants présuppose un savoir sur la mort de l'autre, sur son délai de vie ou de survie,

*« qui entraîne inévitablement une ombre dans la relation, une rupture de liens entre ce qui anime un désir d'être en relation chez le sujet malade, et le regard de celui « qui sait » et qui ferme le destin de l'autre. Ce regard sur le destin entraîne inévitablement une violence pour celui qui le subit, et une culpabilité pour celui qui l'exprime<sup>391</sup>. »*

Le malade souhaite une information, qu'il craint d'entendre, dont la délivrance permettra de lever le climat d'incertitude qui est un facteur d'angoisse. Même si l'information délivrée est sur l'instant difficile à entendre, avec des réactions émotionnelles immédiates, elle permettra au malade de se construire, de s'apaiser et de se réorganiser positivement. L'information doit être donnée délicatement, « pas à pas », respectant en permanence le droit du malade à être informé mais aussi le désir de ne pas savoir, ou de ne pas tout savoir tout de suite. Le déni est nécessaire au vécu de la maladie mais il ne peut se construire que sur une information réaliste. C'est donc sur une étroite ligne de crête que chemine le médecin entre l'information légitime et le désir de ne pas connaître plus ou moins manifesté par le malade. Cette étroite ligne de crête définit l'information juste. Il n'y a pas d'attitude a priori valable pour tout le monde et c'est au cas par cas que le comportement médical face au malade sera déterminé.

---

<sup>391</sup> Douvrin F., *L'autonomie de la personne en fin de vie*, revue *jalmaiv*, n° 77 juin 2004

Les entretiens peuvent se faire en équipe en binôme, médecin-infirmière ou médecin-psychologue. La présence d'un tiers s'avère particulièrement fructueuse dans notre expérience. Elle apporte un climat de douceur à la relation médecin malade ou médecin famille. Le malade ou le membre de la famille peut détourner son regard sur l'infirmière et ne pas être tenu de soutenir le regard du médecin, difficile à soutenir, car souvent annonceur de mauvaise nouvelle. Cette méthode de travail met l'accent sur l'approche pluridisciplinaire. Elle permet aussi une re-transmission de l'information au reste de l'équipe, l'infirmière sachant ce qui a été dit. Elle favorise la communication ainsi qu'une meilleure cohérence d'équipe. Enfin un feed-back a posteriori entre les intervenants est permanent, permettant à la longue, d'entretien en entretien, un véritable travail de formation mutuelle entre professionnels. Tous ces éléments concernant la communication de l'information au malade, à la famille, à l'équipe et en équipe, sont des facteurs de réduction du stress et de prévention de l'épuisement professionnel car « *identifier, poser, oser aborder les problèmes d'éthique est un des facteurs de prévention de l'épuisement professionnel dans une équipe médicale*<sup>392</sup>. »

### ***La « présence juste » conditionne l'approche professionnelle des problèmes***

Nos prises de décisions sont inévitablement conditionnées, qu'on le veuille ou non, par nos ressentis émotionnels. Dans les situations de souffrance humaine, l'émotion manifestée par le soignant vis-à-vis des malades et des familles est l'expression d'une compétence technique à visage humain. L'émotion exprimée répond aussi à une demande sociale de conformité à une représentation d'un idéal soignant dans sa dimension attendue d'humanité. Pourtant il existe une longue tradition occidentale d'opposition entre la raison et les émotions et c'est entre ces deux pôles que s'est constituée la notion de juste distance correspondant à l'approche professionnelle la plus adaptée en réponse aux besoins des patients.<sup>393</sup> La raison la plus essentielle et la plus actuelle de cette « juste distance » nécessaire est une mesure indispensable de prévention de l'usure liée à l'épuisement professionnel.

*« L'enjeu est une responsabilité de soi, une invitation à prendre soin à son tour de son propre équilibre affectif, autant par respect de sa personne que pour tenir durablement dans son engagement professionnel. Il s'agit aussi d'une responsabilité collective pour l'équipe*

---

<sup>392</sup> Canoui P., Mauranges A., *Le burn out, le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*, Masson, Paris, 3<sup>e</sup> édition, 2004, p.212

<sup>393</sup> Castra M., *Sociologie des soins palliatifs*, PUF, Paris, 2003

*soignante, tant il est vrai que les écarts d'un seul pourraient remettre en cause l'équilibre difficilement acquis par chacun des membres*<sup>394</sup> »

La juste distance correspond à un équilibre difficile, toujours instable et remis en question, entre écueils et risques. Le premier est le glissement de la distance à l'absence ou à la trop grande distance liée à une fuite du soignant pour se protéger, laissant le malade et sa famille dans l'isolement. Le deuxième est la normalisation de cette distance, la juste distance n'étant plus le fruit d'une réflexion personnelle appropriée et toujours singulière « *mais une norme toute prête, un code de conduite non questionnable, une évidence sécurisante voire sécuritaire*<sup>395</sup>. » Le troisième risque serait d'occulter la nature réellement éthique d'une émotion manifestée qui « *est un langage ontologique, partagé et compris par tous, très au delà des fonctions sociales qui fugitivement, se laissent disparaître pour autoriser le symbole des vulnérabilités qui nous constituent tous*<sup>396</sup>. » En effet ce qui se joue dans notre abandon à l'émotion est « *notre intégrité et notre sincérité.* »

L'éthique des émotions ne se réduit donc pas à une vulgaire technique de communication, ni à une endurance inaltérable et illusoire à tout accueillir de la souffrance d'autrui mais dans une participation individuelle constante à une prise de conscience collective proposée comme conduite de référence d'une « *visée éthique* » définie par Paul Ricoeur comme « *la visée de la « vie bonne » avec et pour autrui dans des institutions justes*<sup>397</sup>. » Pour toutes ces raisons, il nous semble plus adapté d'affirmer une « *juste présence* » que de parler d'une « *juste distance.* » La notion de présence implique de fait une attention, un intérêt, une disposition et un engagement que ne contient pas le terme distance moins impliquant.

### **III. Souffrance des proches, souffrance des familles**

La mort concerne 650.000 français chaque année. Aujourd'hui, la plupart des gens meurent à l'hôpital ou en institution sanitaire. La fin de vie est à l'origine de fréquentes demandes de médiation hospitalière, environ le quart. Les plaintes adressées à l'institution sont souvent un moyen d'exprimer une souffrance en lien avec le deuil. Pointant souvent un problème de communication dans la prise en charge, elles peuvent porter autant sur l'interruption des traitements jugée trop précoce, même chez un vieillard, que sur un acharnement

---

<sup>394</sup> Bourdeaut F., *Les émotions dans la relation de soins : des racines de leur répression aux enjeux de leur expression*, Masson, Paris, Ethique et santé 2006 ; 3 :133-137

<sup>395</sup> Ibid.

<sup>396</sup> Ibid.

<sup>397</sup> Ricoeur P., "Soi-même comme un autre", Points Le Seuil, Paris, 1990, p.202

thérapeutique, notamment chez des patients ayant écrit des directives anticipées, ou ayant exprimé des souhaits et désirs de ne pas prolonger des traitements estimés « inutiles ». Le médiateur est de plus en plus souvent confronté à des proches demandant des explications ou exprimant leur ressenti sur la manière dont « cela s'est terminé », questionnant le sens donné à la mort d'un être cher. Quand ils ont l'impression de ne pas avoir été ni informés, ni entendus, ni pris en considération, la souffrance de la perte est d'autant plus intolérable qu'elle s'accompagne selon la famille d'un mauvais contrôle des symptômes et du vécu d'une obstination médicale :

*« Bien qu'elle n'y fût pas favorable, sa femme a accepté la décision de son mari d'accepter le traitement de radiothérapie proposé par le service de radiothérapie. « Il a été brulé...il est parti dans des souffrances...on ne voyait personne...il fallait courir auprès du Dr X...on l'a vu une fois dans son bureau ». Mr S., d'après sa fille, lui aurait demandé « un coup de fusil » devant ses souffrances..... « Il ne fallait pas parler d'arrêter les traitements...Il y avait une différence entre ce qu'on vivait et ce qu'on nous disait. On avait l'impression de ne pas être écouté et d'être toujours en décalage. ....Sa fille évoque un « sentiment intolérable de voir son père dans cette situation, une sensation d'acharnement thérapeutique et de n'avoir pas été écoutée sur la nécessité d'arrêter les traitements. Si la dose de rayons avait été moins forte...». « On ne voulait pas qu'il souffre et on était triste de le perdre .... C'est toute la prise en charge qui a été difficile, les mots nous ont choquées ». « On n'a pas pu parler avec les médecins.... Il a été balayé en deux semaines et on n'a pas compris..... On n'a pas été écoutées du début jusqu'à la fin. Pourquoi cet acharnement ? Tout le monde savait, on était capable de l'entendre ». Elles remercient les médiateurs pour l'entretien car « cela fait du bien d'en parler ». La demande de Mme S. et sa fille est d'avoir des explications sur les traitements « pour diminuer leur colère<sup>398</sup>. » »*

Les sentiments et émotions ressentis en cette occasion sont susceptibles d'engendrer une agressivité envers les professionnels de santé. La famille peut souhaiter comprendre les circonstances du décès, demander des informations sur la prise en charge, exprimer son ressenti ou sa colère envers un médecin, le corps médical en général, les soignants d'une équipe, le fonctionnement institutionnel. La lettre de plainte mentionne d'ailleurs très souvent la volonté *que cela ne se reproduise plus*.

*« Je vous fais part de mon mécontentement sur les conditions d'hospitalisation de mon conjoint...admis au service d'orthopédie, il subit une opération chirurgicale. Je n'ai jamais pu*

---

<sup>398</sup> Extrait du compte rendu de médiation avec la fille et l'épouse concernant Mr S. décédé des suites d'un cancer.

*obtenir de précisions sur cet acte chirurgical ni abordé le praticien ayant opéré. ...Je regrette que notre douleur et notre désarroi ne soient pas pris en compte par le corps médical... Je déplore l'attitude des praticiens de santé qui n'ont pas traité la douleur et de leur manque de communication et d'information claire et objective notamment sur la pathologie de mon mari Mr M. ... Je suis révoltée du traitement inhumain qu'a subi Mr M. à la fin d'une vie au service des autres.... Je suis profondément meurtrie et bouleversée d'avoir vécu cette situation..... Je vous adresse le présent courrier afin que pareille situation ne se reproduise pas.<sup>399</sup> .... »*

Il y a la conviction qu'une erreur médicale a eu lieu, ou que la personne décédée a été mal prise en charge. Très souvent, si ce n'est dans la très grande majorité des cas, les griefs portent sur le manque d'information et la qualité de la communication avec des termes utilisés dans la lettre parfois très violents.

*« Ce service c'est le pire, en saleté et en irrespect...une infirmière une petite « merdeuse » vient la fleur au fusil, bonjour Mme B., j'ai pensé à vous hier au soir, j'ai oublié d'arrêter l'aérosol de votre mari.... c'est moi qui ai arrêté l'aérosol avant de le quitter...un bidon d'urine a trainé trois jours ... Pendant deux mois et demi il y a eu du flou, des diagnostics contradictoires, de l'acharnement thérapeutique, une non prise en charge de la douleur. ...Pendant une dizaine de jour, selon Mme B. « il n'y a eu aucune rencontre médicale, on n'a vu personne<sup>400</sup> »*

La communication peut être vécue insuffisante, absente, ou inadapté, voire brutale. Des mots malheureux, des phrases maladroitement ont pu être prononcés, ou mal comprises, et resteront gravés dans la mémoire. A l'occasion d'un décès et dans un contexte de souffrance, chaque mot, chaque parole, chaque détail compte. La façon dont la personne est décédée ainsi que le comportement des soignants, laisse aux proches un souvenir ineffaçable, pour le meilleur ou pour le pire, la vie durant pour ceux qui restent.

*« Si j'ai attendu avant de vous adresser ce courrier, c'est que je ne voulais pas le faire sous le coup de la colère, colère due à un parcours hospitalier de 15 jours qui nous a véritablement horrifiés. Je ne parle pas de la qualité des soins, mais de la torture morale infligée au patient : comment qualifier la réflexion d'un interne au service des urgences, alors que mon mari venait pour une hospitalisation en pneumologie [pneumopathie, grippe et douleur dorsales] : « si je comprends bien vous venez pour avoir confirmation de votre cancer des poumons ! »*

---

<sup>399</sup> Lettre de l'épouse d'un homme hospitalisé pour fracture à la suite d'une chute révélatrice d'un cancer métastatique osseux, décédé deux mois après son admission.

<sup>400</sup> Lettre de Mme B. Compagne d'un homme de 59 ans décédé à la suite d'une évolution très rapide en 4 mois d'un cancer pulmonaire.

*Suffisance ou humour noir ?... Puis ce fut la dernière étape : transfert en soins continus, et là, la question, ou plutôt l'affirmation « nous sommes bien d'accord pas de réanimation » sentence qui vous accueille et vous achève. « Il faut que ces choses-là soient dites » fut la réponse à mon indignation. Le lendemain, mon mari mourrait. Je sais, pour avoir accompagné des amies, qu'il existe des services et des personnels remarquables, nous en avons rencontré en cardiologie, en hématologie, mais cela ne devrait-il pas être la règle<sup>401</sup> ? »*

### ***La plainte révèle dans l'immense majorité des cas un problème de communication***

Il s'agira souvent d'une mauvaise communication entre professionnels, d'une divergence de points de vue affichés par les professionnels devant les proches, entraînant des doutes sur la qualité de l'information et la prise en charge, ou un manque criant d'empathie. On se trouve parfois devant un deuil pathologique, certains décès remontant plusieurs années avant la plainte, ou devant la survenue d'un décès récent réactivant le vécu de deuils très anciens. Un intense sentiment de culpabilité conduit la famille à se retourner en agressivité et récriminations contre les professionnels. Ces reproches peuvent ne pas être infondés et sont révélateurs de comportements médicaux ou soignants parfois inadaptés, à modifier. Les proches peuvent souffrir d'une absence de prise en considération par le corps médical de leur légitimité à participer à la réflexion, comme si le comportement médical leur donnait la désagréable impression d'être ignorés, non considérés, voire méprisés :

*« Même si le corps médical possède la connaissance et normalement les compétences pour soigner un malade, nous, la famille, nous connaissons son environnement, sa culture, et son tempérament. Il existe le droit des familles à participer aux décisions, et il me semble que c'est une nécessité d'associer pleinement le malade et ses proches à tous les processus de décision concernant sa fin de vie. Mais là ! Je crois qu'il y a eu un problème ! Nous savions tous que papa était condamné. Il fallait simplement lui laisser le temps de s'éteindre à son rythme et en douceur. Et pour la famille, de permettre un deuil, sans cet arrière-goût qui envahit nos pensées. Merci<sup>402</sup>. »*

Ce vécu d'absence de prise en considération de la famille est d'autant plus insupportable que la douleur n'est pas correctement contrôlée ou que les effets secondaires possibles ne font pas l'objet d'une information régulière ou que le projet n'est pas intégré par la famille dans le cadre d'une alliance thérapeutique.

---

<sup>401</sup> Lettre de l'épouse d'un homme de 70 ans ancien médecin, décédé d'un cancer du poumon. La lettre est adressée six mois après le décès.

<sup>402</sup> Témoignage de la fille d'un malade décédé reprochant au médecin de ne pas avoir suffisamment pris en considération l'avis des proches dans la prise en charge.



*« On a refusé l'amputation et d'ailleurs elle ne voulait pas se faire opérer. On ne se voyait pas de couper la jambe à notre maman de 91 ans. On demandait qu'elle ne souffre pas. Il est inadmissible de laisser souffrir une personne de 91 ans aussi longtemps ». Cette situation était tellement insupportable pour son fils qu'il quittait la chambre. Les enfants disent « avoir constaté l'absence de communication au sein de l'équipe. L'interne est restée butée sur le projet qui consistait à la maintenir éveillée ». Sa fille rapporte qu'elle est très en colère contre l'interne « qui usait de son pouvoir médical et n'était pas à l'écoute de la famille<sup>403</sup> ».*

C'est la raison pour laquelle le processus de médiation a une vertu pédagogique et constitue un puissant vecteur de modification des pratiques professionnelles ainsi qu'une source inépuisable d'idées pour la formation et la sensibilisation des professionnels grâce au regard des usagers. La médiation a la mission de créer du lien social, de contribuer à sa réparation, à la prévention des conflits et leur résolution. Elle se différencie de l'expertise, de l'arbitrage ou de la conciliation. Cependant le médiateur, à l'interface des professionnels et des usagers, par la connaissance qu'il a des situations délicates porte un regard sur les dysfonctionnements. Les lettres de plainte mentionnent souvent ce que le plaignant pense être à plus ou moins juste titre de l'ordre d'un dysfonctionnement demandant qu'il y soit remédié.

*« Les services font état d'un manque de personnel qui met en souffrance les malades et leurs familles. C'est de votre ressort et entre vos mains que les dysfonctionnements peuvent être améliorés et que les hôpitaux ne soient plus un lieu de souffrance physique et morale pour les patients et leurs familles [...] Tous ces faits mettent en évidence qu'au sein de votre établissement de nombreux dysfonctionnements existent. Le manque de considération et même de respect dont notre famille a été victime n'honore pas l'établissement qui ne mérite pas la confiance que vos patients sont en droit d'attendre lors de séjours chez vous<sup>404</sup>. »*

Le rôle du médiateur sera d'écouter avec empathie, pour que le plaignant se sente compris, d'entendre la demande sous-tendue par la souffrance, d'aider à exprimer ce qui est resté jusqu'alors dans l'ombre et indicible, d'expliquer, de diminuer un sentiment de culpabilité et les conséquences qui en découlent. L'aspect thérapeutique de la médiation découle des conditions d'un dialogue devenu possible. Une lettre de plainte souvent ne demande rien d'autre que d'être lue jusqu'à la fin au motif que l'auteur avoue avoir besoin d'écrire ce qu'il ressent de sa souffrance, ne pouvant la garder pour lui :

---

<sup>403</sup> Extrait de compte rendu de médiation Mme T. personne âgée porteuse d'une gangrène du membre inférieur dans un contexte de maladie d'Alzheimer.

<sup>404</sup> Lettre des filles d'une patiente âgée hospitalisée pour une fracture du fémur, décédée 8 jours plus tard des suites de complications vasculaires à type d'ischémie des membres inférieurs

*« J'ai également bien conscience de la complexité du travail des soignants, du manque de moyens, des responsabilités extrêmes des médecins, de leur investissement... J'ai moi-même dans ma famille deux médecins ; je ne peux que constater leur rythme de vie effréné et leur stress. Mais je ne pouvais pas garder tout ce ressentiment. Cette lettre viendra sans doute en rejoindre d'autres, sans influencer sur le fonctionnement et un certain manque d'humanité... Peu importe ... je me le devais à moi-même et à toutes ces femmes qui vivent de près ou de loin la même chose que moi<sup>405</sup>. »*

L'écoute et la reformulation sont au cœur de la médiation. La reformulation permet de s'assurer que ce qui a été entendu correspond réellement à ce que l'interlocuteur a vraiment voulu dire. Elle améliore la communication, facilite l'échange de parole. *« La reformulation est précieuse pour le médiateur, afin de s'assurer que le message reçu n'est pas déformé par le bruit de fond que constitue le vécu, tant chez celui qui parle que celui qui écoute<sup>406</sup> ».*

La demande de médiation est dans l'immense majorité des cas sollicitée en raison d'erreurs de communication. Une divergence d'opinion entre les membres d'une même équipe, une mauvaise communication ou l'absence de communication entre professionnels, une information défectueuse dans le passage des transmissions, sont particulièrement mal vécues et ne font qu'aggraver un sentiment de souffrance. Les proches en retiennent une incompréhension et le sentiment que les médecins veulent cacher la vérité.

*« A ce jour, de nombreuses questions concernant sa prise en charge, les diagnostics énoncés... me tourmentent. L'ayant accompagné pendant plusieurs mois au quotidien, j'ai pu vivre et constater au fil des jours et des services, diverses situations qui m'ont interpellée... je désire aller jusqu'au bout... Quand il est parti, tout s'est effondré ... maintenant il faut que je m'accepte..... Plus que toute autre circonstance, la mort à l'hôpital justifie de réinsuffler davantage d'humanité dans les relations entre les proches du mourant et les soignants. C'est là une des tâches prioritaires de la médiation<sup>407</sup> »*

---

<sup>405</sup> Lettre d'une patiente au responsable d'un service de la maternité

<sup>406</sup> Schepperel P., *Le médecin médiateur et le deuil*, communication Association Française des Médecins Médiateurs AFMM, Paris

<sup>407</sup> Compagne d'un homme de 59 ans décédé à la suite d'une évolution très rapide en 4 mois d'un cancer pulmonaire.

## Conclusion

Comment le médecin peut-il arriver à apporter au soigné le soulagement auquel aspire ce dernier, alors que sa formation médicale initiale le conduit à n'avoir qu'une représentation intellectuelle de celui-ci ? « Par quel comportement et par quel savoir peut-il honnêtement mériter la confiance indicible dont témoigne autrui par cette demande, dans sa souffrance qui porte à leur extrême la vulnérabilité et l'attente<sup>408</sup>. » Il revient aux professionnels du soin, en situation d'exercice, de dresser avec leur langage « un état des lieux offert à développements et critiques<sup>409</sup> » de penseurs, philosophes, intellectuels authentiques dont le savoir est indispensable au questionnement de ces médecins et soignants de terrain. Ces professionnels du soin apprennent peu à peu, de rencontre soignante en rencontre soignante, et affinent leur approche au contact des soignés, avant d'arriver à une représentation de la réalité du terrain qui se vérifie avec une régularité suffisante pour qu'il soit probable qu'elle contienne un peu de vérité. C'est de cette vérité authentique, rapportée par les professionnels, soignants et médecins, dont ont besoin comme « d'un blé à moudre<sup>410</sup> », les penseurs, philosophes, intellectuels authentiques dans un rapport réciproque si précieux à l'élaboration d'une pensée indispensable à l'exercice quotidien. C'est dans cet esprit qu'a été élaboré ce travail sur le refus rencontré dans la pratique soignante quotidienne.

Ce travail ne vise pas à l'exhaustivité mais veut donner un aperçu de la complexité des problèmes rencontrés dans la pratique clinique quotidienne dont il vise à approfondir le questionnement éthique, inspiré de la pratique. Construit à partir de l'expérience du terrain, concret et pragmatique, il décrit la réalité du quotidien, révèle la discordance entre la théorie et la pratique, dit ce au nom de quoi un professionnel peut être amené à adopter une attitude pratique qui n'est pas en cohérence avec la théorie qu'il expose. L'effort de penser et de rechercher le sens de ce qui est fait, s'il est pour certains une remise en question douloureuse, voire impossible, constitue pour d'autres la quête professionnelle du sens, la voie d'un authentique enrichissement personnel. C'est un témoignage parmi d'autres, de l'indispensable parole « des gens du terrain », des « besogneux » qui sont, en même temps demandeurs de l'apport d'intellectuels et penseurs authentiques pour la maturation de leur réflexion, et en même temps ressentent légitimement le besoin, et le devoir, de s'exprimer et de témoigner, tant leur témoignage constitue un apport indispensable à la réflexion. Leur parole, riche de

---

<sup>408</sup>Froment A., *Maladie donner un sens*, Editions des archives contemporaines, Paris, 2001, p.18

<sup>409</sup>Ibid p.19

<sup>410</sup>Selon une expression du philosophe Jacques Ricot au cours d'une conversation.

l'expérience acquise, s'avère indispensable au travail de questionnement et d'élaboration du sens en concertation avec les acteurs de la réflexion, qu'elle soit philosophique, éthique, juridique, sociologique, ou tout simplement, et surtout, citoyenne.

Refuser n'est peut-être pas le mot le plus approprié à une situation dite de refus, car le sujet concerné par la maladie peut ne pas vouloir quelque chose, ou même vouloir que quelque chose ne soit pas. Il s'agit alors d'une volonté vraie que quelque chose ne se produise pas, alors que, précisément, cette volonté n'est pas apparue clairement au médecin. Refuser un traitement ou un soignant, n'est pas refuser le soin. Si le refus peut correspondre à l'échec de la relation de confiance, c'est parfois la seule, et dernière manière de se faire entendre, la dernière manifestation de liberté. Chercher le sens d'un refus consiste alors à analyser et décrypter cette volonté. L'acceptation volontaire et responsable est au cœur du refus et correspond à la dialectique du don, et de l'acceptation du soin. Parfois le sujet ne peut plus vouloir pour différentes raisons, énigmatiques, qu'il ne peut exprimer lui-même et qu'il rend inaccessible à la médecine et aux soignants. Cela va au-delà du simple refus car ne plus vouloir, est différent de simplement refuser. Le sujet épuisé, au bout de ses ressources, n'a plus la force, ni de vouloir, ni surtout la volonté de dire oui, d'accepter et de consentir, pour des raisons qui semblent parfois totalement irrationnelles à des professionnels de santé qui se situent dans un autre paradigme. Accéder au cœur de l'intimité du refus obligerait les soignants à en changer, ce qui relève en soi d'une impossibilité fondamentale. De là le conflit, la violence et la souffrance dans la relation de soin.

Consentir est avant tout le droit et la possibilité de dire non et la temporalité de le faire. Le consentement et le oui viennent après la possibilité d'avoir pu dire non. « Consentir c'est avoir considéré la possibilité du refus, puis avoir refusé de refuser. C'est donner au oui l'épaisseur du non qu'il a nié, et l'information qui a permis de la nier, et la liberté de le faire, et la temporalité que nécessite cette négation<sup>411</sup>. » Avec cet éclairage, on comprend l'intense sentiment d'échec du médecin éprouvant le sentiment d'être passé à côté de quelque chose, de ne pas avoir su informer, ne pas avoir fait ce qu'il fallait faire, ne pas avoir accordé au sujet la liberté de dire non en l'acculant à l'impossibilité de dire oui.

Le refus de traitement peut correspondre au refus de la confiance accordée. Il peut persister tant que la situation reste bloquée dans le silence et le huis clos. Respecter l'autonomie du sujet ne consistera donc pas simplement à accepter le refus mais à procéder de telle sorte que

---

<sup>411</sup> Ameisen J-C., « Penser le manque », in *Ethique, médecine et société*, Vuibert, Paris, 2007, p.22

les conditions de la confiance et de la parole échangée soient rétablies pour modifier les conditions d'exercice de cette autonomie. Il s'agira de laisser la personne s'exprimer dans un face-à-face, rencontre authentique, dans laquelle s'exprime sa vulnérabilité et qui convoque, de fait, le médecin à sa responsabilité de soigner. « C'est malgré moi qu'autrui me concerne<sup>412</sup>. » Il s'agira de réfléchir ensemble et de permettre à la personne de faire un choix sans tenter d'établir un rapport de pouvoir, ni tenter d'influencer la décision. Respecter, favoriser l'autonomie du malade, ne pas mettre d'entrave à sa propre recherche de solutions, ne pas se substituer à lui mais lui apporter les éléments lui permettant d'élargir sa recherche de solution. Chaque médecin devra donc non seulement se poser la question de l'état de ses connaissances face au problème posé, mais de la manière dont il les exposera afin que s'établisse ce rapport authentiquement soignant. Aucun individu ne peut être réduit à ses paramètres biomédicaux. Il y a toujours une histoire singulière, une expérience de la vie ou une expérience de la maladie qui vont permettre d'avancer pas à pas, dans un rapport d'équité, vers la recherche de possibles. L'expérience montre cependant qu'il paraît difficile, ou impossible, à certains d'accéder à cette dimension relationnelle, car ils confèrent à la fonction de médecin la supériorité d'une posture d'expert, la médecine n'étant pour eux qu'une démarche diagnostique et thérapeutique réduite à une logique curative opposée à une logique dite palliative, dans un mode de pensée dualiste. De là peut naître une souffrance professionnelle liée à l'évolution de la conception du rôle du médecin.

Pour le professionnel en posture de prendre une décision, la difficulté, qui représente en quelque sorte un défi permanent, sera non pas de posséder un savoir éthique mais d'être éthique, autrement dit, de se situer à une juste place et dans un rôle juste. L'extrême fragilité et la vulnérabilité de la personne malade ou en fin de vie exigent une décision médicale souvent difficile à prendre. C'est souvent « la moins mauvaise », face au dilemme d'une situation clinique singulière. Nous ne cessons de nous tromper dans notre pratique professionnelle au cours du temps en regardant ce que nous croyons être la réalité, et en cela nous réalisons un parcours initiatique. Selon le mythe de la caverne de Platon l'erreur est nécessaire à la connaissance : au départ nous ne voyons que les ombres, la connaissance naissant du détournement du regard pour voir l'objet réel. Un seul regard ne suffit pas, ne prouve rien ; c'est en détournant le regard et en confrontant les différents regards mis en jeu dans le récit et l'échange que nous pouvons lire la réalité qui ne se dérobe pas, mais ne s'offre pas sans déchiffrement.

---

<sup>412</sup> Lévinas E., *Le temps et l'autre*, Quadrige, PUF, 1983

Le débat permanent dans notre société se limite souvent à la juxtaposition de points de vue différents sans véritable échange, ce qui conduit soit à une impasse soit au mieux à un compromis. Il convient de créer, entre les acteurs du soin, les conditions d'un véritable croisement des savoirs, pour que les uns et les autres apprennent à raisonner différemment, car si l'on souhaite avancer il faut remettre en question sa propre manière de penser. Le jeu des interactions éclaire les malentendus possibles et suggère des réponses à des questions aussi diverses qu'inattendues. En ouvrant la réflexion, chacun peut découvrir des solutions qu'il n'aurait pas trouvées s'il était resté enfermé dans sa discipline<sup>413</sup>. Mais une telle démarche intégrant l'inattendu et l'imprévisible, invitant à ouvrir les fenêtres, à créer le désordre en invitant à le réorganiser, révèle aussi bien des tensions entre les manières de penser. On les retrouve au cœur des interrogations sur nos pratiques professionnelles. L'intérêt d'une telle démarche n'est pas seulement d'approcher une meilleure connaissance de ce qui se passe sur le terrain des pratiques, mais d'inspirer un renouvellement de la manière de penser dans le domaine des pratiques et de l'éthique du soin. Elle renforce la nécessité d'inventer les conditions de l'échange qui ne suppriment pas les désaccords mais préviennent les conflits et la violence qui leur est associée<sup>414</sup>. Sans renoncer à la diversité et à la variabilité de nos regards respectifs, elle invite à rechercher la voie qui offre le plus de possibles.

Or on n'attend pas du professionnel qu'il applique une règle générale, ni qu'il rappelle un principe ou qu'il donne une leçon de morale. Il lui est avant tout demandé de prendre en charge une situation difficile, c'est à dire un sujet dans une situation de grande vulnérabilité. L'étude de la souffrance professionnelle résultant de telles situations montre l'insuffisance et le besoin de formation des soignants dans le domaine de la réflexion éthique et l'importance des méthodes de travail mises en place pour favoriser l'éthique de la discussion comme prévention de la souffrance professionnelle. C'est là le défi posé à l'institution de mettre en place les conditions d'un cadre d'élaboration de la réflexion éthique afin de pouvoir répondre à l'exigence éthique qui s'impose à tous.

\*

---

<sup>413</sup>Bachelard G., *La philosophie du non*, Quadrige / PUF, Paris, 1<sup>e</sup> édition 1940, 6<sup>e</sup> édition 2005, p.134, « Deux hommes, s'ils veulent s'entendre vraiment, ont du d'abord se contredire. La vérité est fille de discussion, non pas fille de la sympathie. »

<sup>414</sup> Williams B., *L'éthique et les limites de la philosophie*, Gallimard, Paris, 1990, p.145 « Il n'est pas nécessaire que le désaccord soit surmonté. Il peut demeurer un trait important et constitutif de nos relations à autrui, également être considéré comme quelque chose d'attendu à la lumière des explications dont nous disposons sur la façon dont il surgit. »

## ***Bibliographie***

1. Allison H.E., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, autonomie et liberté, dir. Canto-Sperber M., Paris, PUF, 2004
2. Anouilh J., *Antigone*, Paris, Editions de la Table Ronde, 1946
3. Arendt H., *La vie de l'esprit*, Paris, PUF, 1981-2007
4. Arendt H., *Responsabilité et jugement*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 2009
5. Arendt H., *Politique et pensée*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 2004
6. Arendt H., *Juger, sur la philosophie politique de Kant*, Paris, Edition du Seuil, 1991-2003
7. Arendt H., *Du mensonge à la violence*, Paris, Calmann-Lévy Pocket, 1994-2010
8. Arendt H., *La crise de la culture*, Paris, Gallimard, Folio essais, 2010
9. Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Traduction, présentation, notes et bibliographie: Richard Bodéüs, Editions Flammarion, Paris, 2004
10. Association MEDIUM, *Qu'est-ce qu'un chef*, dir. Régis Debray, n° 12, Paris, 2007
11. Aubenque P., *La prudence chez Aristote*, Quadrige / PUF, Paris, 1963
12. Bachelard G., *La philosophie du non*, Quadrige / PUF, Paris, 1<sup>er</sup> édition 1940, 6<sup>e</sup> édition 2005
13. Balint M., *Le médecin son malade et la maladie*, Petite Bibliothèque Payot, Paris, 1960
14. Balint M., *Le défaut fondamental*, Payot, Paris, 1968
15. Barbot J., Soigner en situation de risque judiciaire, *Revue française de sciences politiques*, Presses de Sciences Po, Paris, vol.58, n°6, décembre 2008, p. 985-1014
16. Baum M., *Peut-on répondre à la souffrance d'un point de vue médical ?* in : *Ethique, médecine et société*, Comprendre, réfléchir, décider. Dir. Hirsch E., Vuibert, Paris, 2007
17. Baszanger I., Salamagne M., « Soins Palliatifs », In : *dictionnaire de la pensée médicale*, dir : Lecourt D., Quadrige PUF, Paris, 2004
18. Beauchamp T.L., Childress J.F., *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, médecine et sciences humaines / les belles lettres, 2008.
19. Bergeret J., *Psychologie pathologique et clinique*, Masson, Paris, 1998
20. Bourdieu P., *Ce que parler veut dire*, Paris, Fayard, 1982
21. Brugère F., *L'éthique du « care »*, collection Que sais-je?, Paris, PUF, 2011
22. Camus A., *Le mythe de Sisyphe, essai sur l'absurde*, Paris, collection Folio / Essais, Gallimard, 1942
23. Camus A., *L'homme révolté*, Paris, collection Folio / Essais, Gallimard, 1942
24. Cadore B. *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Louvain-la-Neuve, Edition Artel-Fides, 1994

25. Canguielhem G., *Le normal et le pathologique*, PUF, Collection Gallien, 3<sup>e</sup> édition, Paris, 1975
26. Canoui P., Mauranges A., *Le burn out, le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*, Masson, Paris, 3<sup>e</sup> édition, 2004.
27. Canto Sperber M., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, Paris, 2004.
28. Canto-Sperber M., Ogien R., *La philosophie morale*, Collection Que sais-je?, PUF, Paris, 2004
29. Canto Sperber M., *La philosophie morale britannique*, PUF, Paris, 1994
30. Castra M., *Sociologie des soins palliatifs*, PUF, Paris, 2003
31. Cavell S., *Philosophie des salles obscures, Lettres pédagogiques sur un registre de la vie morale*.  
Titre original: *Cities of Words. Pedagogical letters on a register of the moral life*, Harvard University Press, 2004, Traduction par Nathalie Ferron, Mathias Girel, Elise Domenach, Paris, Flammarion, 2011
32. Cavell S., *Conditions nobles et ignobles. La constitution du perfectionnisme moral émersonien*, 1990, in : *Qu'est-ce que la philosophie américaine?*, Paris, Gallimard folio essais, trad. Christian Fournier et Sandra Laugier ,2009
33. Cavell S., *Une nouvelle Amérique encore inapprochable. De Wittgenstein à Emerson*, 1989 in : *Qu'est-ce que la philosophie américaine?*, Paris, Gallimard folio essais, trad. Christian Fournier et Sandra Laugier ,2009
34. Cavell S., *Statuts d'Emerson. Constitution, philosophie, politique*, 1992, in : *Qu'est ce que la philosophie américaine?*, Paris, Gallimard folio essais, trad. Christian Fournier et Sandra Laugier, 2009
35. Chavel S., *Se mettre à la place d'autrui, L'imagination en morale*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2011
36. Cicéron, *Devant la souffrance*, traduit du latin par Danièle Robert, Edition ARLEA, Paris, 1991
37. Cicéron, *Devant la mort*, traduit du latin par Danièle Robert, Edition ARLEA, Paris, 1991
38. Cicéron, *Savoir vieillir*, traduit du latin par Danièle Robert, Edition ARLEA, Paris, 1991
39. Coetzee J.M., *Journal d'une année noire*, Paris, Editions du Seuil, 2008
40. Coetzee J.M., *Disgrace*, Paris, Editions du Seuil, 1999-2001
41. Coetzee J.M., *Elisabeth Costello*, Paris, Editions du Seuil, 1999-2004
42. Copans J., *L'enquête ethnologique de terrain*, 3<sup>e</sup> édition, dir : De Singly, Armand Colin, Paris, 2011
43. Dejours C., *Souffrance en France*, Editions du Seuil, Paris, 1998-2009
44. Delassus E., *Refus de traitement : aider le malade à mieux se comprendre*, Ethique et santé, 2011, vol 8, n° 2, p.101-105
45. Dewey J., *La formation des valeurs*, La Découverte, Paris, 2011
46. Diamond C., *L'importance d'être humain et autres essais de philosophie morale*, Trad. Emmanuel Halais et Sandra Laugier, PUF, Paris, 2011
47. Dudoit E., *Au cœur du cancer, le spirituel*, Editions Glyphe, Paris, 2007



48. Emerson R.W., *Essais*, traduit par Anne Wicke, Michel Houdiard Editeur, Paris, 2009
49. Epictète Entretiens, II. In : *Les stoïciens*. Gallimard, La Pléiade, 1962
50. Fainzang S., *La relation médecin malade : information et mensonge*, PUF, Paris, 2006
51. Feinberg J., *The nature and value of rights*, Rights, Justice and the Bounds of Liberty. Essays in Social Philosophy, Princetone, New York, 1980
52. Fondras J-C., *La Douleur, Expérience et médicalisation*, Les Belles Lettres, Paris, 2009
53. Foucault M., *Naissance de la clinique*, Paris, PUF, 1963
54. Fournier E., *Choisir sa mort, Les débats de l'euthanasie*, PUF, Collection Partage du savoir, Paris, 2012
55. Frey D., Lehmkueller K., *Soins et spiritualité, Regards de praticiens et de théologiens*, Presses Universitaires de Strasbourg, Strasbourg, 2009
56. Froment A., *Maladie donner un sens*, Edition des archives contemporaines, Paris, 2001
57. Froment A., *Médecine scientifique médecine soignante*, Editions des archives contemporaines, Paris, 2001
58. Gibert M., *L'imagination en morale*, Editions Hermann *L'avocat du diable*, Paris, 2014
59. Girard R., *La violence et le sacré*, Editions Grasset, Paris, 1972
60. Goffi J.Y., *Penser l'euthanasie*, PUF, Paris, 2004
61. Guilleme B., Usages de la responsabilité. Introduction, *Revue française de science politique* 2008/6, volume 58
62. Guillaume-Hofnung M., *La médiation*, Collection Que sais-je?, PUF, Paris, 1<sup>re</sup> Edition 1995 - 6<sup>e</sup> Edition 2012
63. Haber S., *Jürgen Habermas, une introduction, au cœur de la pensée de Jürgen Habermas*, Paris, Pocket / La Découverte, 2001
64. Habermas J., *L'éthique de la discussion et la question de la vérité*, Grasset, Paris, 2003
65. Habermas J., *Sociologie et théorie du langage* (conférences de 1970-1971, éd. all. en 1984), trad.R. Rochlitz, Paris, Armand Colin, 1995
66. Habermas J., *Morale et communication*, Paris, Flammarion, Editions du cerf, 1986
67. Hadot P., *Eloge de la philosophie antique*, Editions Allia, Paris, 1998
68. Hadot P., *Eloge de Socrate*, Editions Allia, Paris, 2010
69. Hadot P., *Qu'est-ce que la philosophie antique*, Gallimard folio essais, Paris, 1995
70. Hesse H., *Eloge de la vieillesse*, Editions Calmann-Lévy, Paris, 2000
71. Hirsch E., *Traité de bioéthique, Tome 1 Fondements, principes, repères*, Editions Erés, Toulouse, 2010
72. Hirsch E., *Traité de bioéthique, Tome 2 Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, Editions Erés, Toulouse, 2010
73. Hirsch E., *Traité de bioéthique, Tome 3 Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Editions Erés, Toulouse, 2010

74. Hirsch E., *Fin de vie, éthique et société*, Editions Erés, Toulouse, 2012
75. Honneth A., *La société du mépris, vers une nouvelle théorie critique*, Editions La découverte, Paris, 2008
76. Honneth A., *La lutte pour la reconnaissance*, traduit de l'allemand par Pierre Rusch, Les Editions du cerf, Paris, 2008
77. Jacquemin D., *Quand l'autre souffre, Ethique et spiritualité*, Editions Lessius, Bruxelles, 2010
78. Jonas H., *Pour une éthique du futur*, traduit de l'allemand par Sabine Cornille et Philippe Ivernel, Editions Payot & Rivages, Paris, 1998
79. Jonas H., *Le droit de mourir*, traduit de l'allemand par Philippe Ivernel, Editions Payot & Rivages, Paris, 1996
80. Jonas H., *Le concept de Dieu après Auschwitz*, traduit de l'allemand par Philippe Ivernel, Editions Payot & Rivages, Paris, 1994
81. Jonas H., *L'art médical et la responsabilité humaine*, Traduction Eric Pommier Préface Hirsch E., Les Editions du Cerf, Paris, 2012, Edition originale *Technik, Medizin und Ethik*, Insel Verlag, Frankfurt-am-Main, 1985
82. Kahn A., *Et l'homme dans tout ça ? Plaidoyer pour un humanisme moderne*, Nils éditions, Paris, 2000
83. Kafka F., *Méditations sur le péché, la souffrance, l'espoir et le vrai chemin*, in *Préparatifs de noces à la campagne*, Gallimard, Coll. Folio, Paris, 1980.
84. Kourilsky P., *Le manifeste de l'altruisme*, Odile Jacob, Paris, 2011
85. Laugier S., *La voix et la vertu, variété du perfectionnisme moral*, sous la direction de, PUF, Paris, 2010
86. Le Breton D., *Anthropologie de la douleur*, Editions Métailié, Paris, 2006
87. Le Breton D., *Expériences de la douleur, entre destruction et renaissance*, Paris, Editions Métailié, 2010
88. Le Coz, P., *Petit traité de la décision médicale*, Le Seuil, Paris, 2007
89. Le Coz, P., *Le médecin et la mort, Approches éthique et philosophique*, Vuibert, Collection Espace Ethique, Paris, 2006
90. Le Sommer-Péré M., *Vieillesse, problèmes éthiques et personnes âgées*, in : Canto Sperber M., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, Paris, 2004
91. Leichter-Flack F., *Le laboratoire des cas de conscience*, Alma Editeur, Paris, 2012
92. Levinas E., *Entre nous, essais sur le penser-à-l'autre*, Grasset, poche, Paris, 1991
93. Levinas E., *Altérité et transcendance*, Le Livre de Poche, biblio essais, Paris, 1995
94. Malherbe J.F., *Pour une éthique de la médecine*, Larousse, Paris, 1987
95. Mallet D., « *L'homme souffrant : solitude et altérité* », in : *Ethique, médecine et société. Comprendre, réfléchir, décider.* dir : Hirsch E., Vuibert, Paris, 2007
96. Marin C., *Violences de la maladie, violence de la vie*, Armand Colin, Paris, 2009

97. Massé R., *Ethique et santé publique, Enjeux valeurs et normativité*, Les Presses de l'Université Laval, Québec, 2003
98. Marzano M., *Dictionnaire de la violence*, PUF, Paris, 2011
99. Marzano M., *L'Ethique appliquée*, Collection Que sais-je?, PUF, Paris, 2008,
100. Mauron A., *Petit Glossaire de Bioéthique*, Institut d'éthique biomédicale, Centre Médical Universitaire, Genève, 2004
101. Mazin N-J, *La démarche d'éthique appliquée*, Les Etudes Hospitalières Ed., Bordeaux, 2008
102. Meyer P., *Philosophie de la médecine*, Editions Grasset, Paris, 2001
103. Mill J.S., *De la liberté*, trad. L. Lenglet, Gallimard Folio / essais, Paris, 1990
104. Mill J.S., *L'utilitarisme*, trad. Georges Tanesse, Flammarion, Paris, 1988
105. Moley-Massol I., *Relation médecin-malade, Enjeux pièges et opportunités*, Ed. DaTeBe, Courbevoie, 2007
106. Morin E., *Introduction à la pensée complexe*, Editions du Seuil, Paris, 2005
107. Morin E., *La méthode, 6.Ethique*, Editions du Seuil, Paris, 2004
108. Nietzsche F., *Humain, trop humain I*, Paris, Gallimard folio essais, 1988
109. Nietzsche F., *Humain, trop humain II*, Paris, Gallimard folio essais, 1988
110. Nussbaum M., *Capabilités Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Titre original *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, Harvard University Press, 2011, Traduit de l'anglais par Solange Chavel, Flammarion, Paris, 2012.
111. Ogien R., *"Honte"*, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, dir. Canto Sperber M., Paris, PUF, 2004,
112. Ogien R., *L'éthique aujourd'hui, maximalistes et minimalistes*, Paris, Gallimard, folio essai, 2007
113. Ogien R., *L'influence de l'odeur des croissants chauds sur la bonté humaine et autres questions de philosophie morale expérimentale*, Paris, Grasset, 2011
114. Pelluchon C., *L'autonomie brisée bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, 2009
115. Pontara G., *Violence*, *Dictionnaire de philosophie morale*, dir : Canto-Sperber M., Paris, PUF, 2004
116. Poret – Czorny E., *Douleurs Souffrance et Mémoire*, Editions du Galion, 2003
117. Rameix S., *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, collection sciences humaines en médecine, Paris, 1996
118. Rawls J., *Théorie de la justice*, Editions du Seuil, trad : C. Audard, Paris, 1971-1987
119. Rey R., *Histoire de la douleur*, Editions La Découverte, Paris, 1993
120. Ricoeur P., *Parcours de la reconnaissance*, Stock, Paris, 2004
121. Ricoeur P., *Soi même comme un autre*, Editions du Seuil, Paris, 1990
122. Ricot J., *Philosophie et fin de vie*, Editions ENSP, Rennes, 2003
123. Russ J., Leguil C., *La pensée éthique contemporaine*, Coll. Que sais-je?, PUF, Paris, 1994

124. Ruzsiewicz M., *Le groupe de parole à l'hôpital*, Dunod, Paris, 2001
125. Sénèque, *De la constance du sage*, Folio, Gallimard, Paris, 1962
126. Spinoza, *L'éthique*, Gallimard Folio Essais, Paris, 1993-2011
127. Todorov T., *La vie commune, Essai d'anthropologie générale*, Editions du Seuil, Paris, 1995-2003
128. Todorov T., « Situations extrêmes », in : *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, dir : Monique Canto Sperber, Paris, PUF, 2004
129. Vacquin M., *Responsabilité, La condition de notre humanité*, Editions Autrement Collection « Nos valeurs », Paris, 1994
130. Vergely B., *La souffrance*, Gallimard, Paris, 1997
131. Vrancken D., Kuty O., *La sociologie et l'intervention. Enjeux et perspectives*, Editions De Boeck Université, Bruxelles, 2001
132. Weber M., *Le savant et le politique*, Préface de Raymond Aron, Editions 10/18 PLON, 1959
133. Williams B., *L'éthique et les limites de la philosophie*, Gallimard, Paris, 1990
134. Zizek S., *Violence*, Editions Au diable vauvert, 2012
135. Zweig S., *Le monde d'hier*, Traduction Niemetz S., Imprimerie Bussière, St Amand Montrond, 1993, Titre original Die Welt von Gestern Bermann-Fischer Verlag, Stockholm, 1944

\*

**Textes officiels, avis, lois, codes, décrets,  
circulaires, procédures, chartes, rapports.**

1. AMM Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale [AMM] Adoptée par la 18e Assemblée générale de l'AMM, Helsinki, Finlande, Juin 1964. Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains.
2. ANESM Recommandations de bonnes pratiques professionnelles *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* Juin 2010
3. ASSM Académie Suisse des Sciences Médicales, Directives anticipées Directives et recommandations médico-éthiques, Bâle, 16 Octobre 2009, [www.assm.ch](http://www.assm.ch)
4. Avis n° 26 « Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs » CCNE Comité Consultatif National d'Ethique, 1991
5. Avis n° 29 « Avis relatif aux Comités d'éthique locaux » CCNE Comité Consultatif National d'Ethique, 1992

6. Avis n° 58 « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche. » CCNE Comité Consultatif National d’Ethique, 1998
7. Avis n° 63 : « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. » CCNE Comité Consultatif National d’Ethique, 27 janvier 2000
8. Avis n° 65 « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale », 2000
9. Avis n° 84 « Sur la formation à l’éthique médicale » CCNE Comité Consultatif National d’Ethique, 29 avril 2004
10. Avis n° 87 : « Refus de traitement et autonomie de la personne. » CCNE Comité Consultatif National d’Ethique, 14 avril 2005
11. Avis n° 108 « Questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs. » CCNE Comité Consultatif National d’Ethique, 2009
12. Avis n° 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » CCNE Comité Consultatif National d’Ethique, 13 juin 2013
13. CCNE Observations à l’attention du Conseil d’Etat sur les notions d’obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie, 5 mai 2014
14. CCNE Rapport sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014
15. CEDH Cour Européenne des Droits de l’Homme, Affaire Pretty c. Royaume Uni, Requête n°2346 / 02, Strasbourg 29 avril 2002.
16. Conférence de citoyens sur la fin de vie, Avis citoyen, 14 décembre 2013, IFOP
17. Conseil de l’Europe « Projet de guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. », 21 février 2013, DH BIO / INF 201
18. Cordier A., Rapport de la commission « Ethique et professions de santé », Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, mai 2003
19. Cordier A., Rapport Cordier « Un projet global pour la stratégie nationale de santé » - 19 recommandations du comité des « sages » - 21 juin 2013
20. CNS Conférence Nationale de Santé, Avis du 4 juin 2013 sur le projet de guide du Conseil de l’Europe sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie.
21. CSP Article R4127-37 Modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 - art. 1, Modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 - art. 2, relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.
22. CSP Art L 1110-5 Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art.1 et art.2 JORF 23 avril 2005
23. CSP Art L 1111-4 Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 3 JORF 23 avril 2005 rectificatif JORF 20 mai 2005
24. HUG, Hôpitaux Universitaires de Genève, Conseil d’Ethique Clinique, Procédure « Autorisation / interdiction de l’assistance au suicide au sein des HUG », 2006 07 06

25. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
26. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
27. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 3 JORF 23 avril 2005 rectificatif JORF 20 mai 2005.
28. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie Version consolidée au 21 mars 2015
29. Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse. [Dite Loi Veil] - Art 1<sup>er</sup> *La loi garantit le respect de tout être humain dès le commencement de la vie. Il ne saurait être porté atteinte à ce principe qu'en cas de nécessité selon les conditions définies par la présente loi.*
30. Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 [dite Loi de bioéthique] - art. 2 *La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.*
31. Proposition de loi créant *de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, adoptée par l'assemblée nationale enregistrée à la présidence du Sénat le 17 mars 2015
32. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France [dit rapport Sicard] 18 décembre 2012
33. Rapport d'information n° 1287 fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005 - 370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, 28 novembre 2008
34. SFAP Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs, *Aide à la réflexion face aux situations extrêmes*, 2005, [www.sfap.org](http://www.sfap.org)

\*

#### **Articles, Documents @, Colloques, Conférences, Revues, Thèses, Mémoires, Sociétés Savantes.**

1. Amann J.-P., Gaille M., « Approche par les principes, approche par les cas : les limites philosophiques d'une opposition », In : *Ethique et Santé* 2007 ; 4 :195-9
2. Auclair A., Basset P., Brunet M., Carlin N. Coordination, Fournier E., Marin C., Morales V., Peyrard C. coordination, Valentin P., *Autour de la sédation en fin de vie, Réflexions éthiques d'un groupe pluridisciplinaire sur les représentations de la sédation*, Réseau Espace Santé Cancer Rhône Alpes, 2013
3. Baertschi B., Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance, [www.contrepointphilosophique.ch](http://www.contrepointphilosophique.ch), Rubrique Ethique, 2006
4. Barbot J., Soigner en situation de risque judiciaire, *Revue Française de Science Politique*, Presses de Sciences Po, 2008/6 vol. 58

5. Basset P. et al, *Soins palliatifs, démence et déments*, Annales de soins palliatifs : les défis, collection Amaryllis, dir : Roy D., Rapin C.-H., Centre de bioéthique, Institut de Recherches Cliniques, Montréal, 1992
6. Basset P., Introduction, 7<sup>e</sup> Colloque Alpin de Soins Palliatifs, Ethique et Soins Palliatifs, Chambéry, 4 avril 2014 « *Les équipes de soins palliatifs sont souvent sollicitées pour une participation à la réflexion éthique. Par qui ? Comment ? Pour quels motifs ? Quelles réponses ?* », *Revue internationale de soins palliatifs* 1/2014 (Vol. 29), p. 1-2
7. Bayet-Papin B., *La souffrance des professionnels de santé dans l'accompagnement de fin de vie*, mémoire DIU soins palliatifs, dir : Basset P., Lyon, 2004
8. Benaroyo L., *Méthodologie en éthique clinique: une approche intégrant les diverses dimensions éthiques du soin*, *Médecine et Hygiène* 62, pp. 1304-1307, 2004.
9. Benezech J-P, *Le pronostic est-il éthique ?*, *Médecine palliative*, vol.7, juin 2008, Paris, Masson
10. Binet J.R., Colloque « Fin de vie et droit pénal, le risque pénal dans les situations médicales de fin de vie » Grenoble, upmf, 10 10 2013
11. Boarini S., *La vulnérabilité, l'humanité au risque de la vulnérabilité*, Ethique et Santé, Masson, France, 2013, vol.10, n°1, p. 43-47
12. Boarini S., « *Casuistique contemporaine. Formes et usages contemporains de la casuistique* » in. Canto Sperber M., *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, Paris, 2004, p. 260-266
13. Bouteville C., « *opinion et attitudes des médecins généralistes concernant l'hospitalisation en urgence de leurs patients en fin de vie, pratique de la loi Leonetti* », Thèse médecine, dir : Basset P., Grenoble, 2009
14. Bunch EH. *Hidden and emerging drama in a Norwegian critical care unit: ethical dilemmas in the context of ambiguity*, Norway, *Nurs Ethics* 2001 Jan; 8(1):57-67.
15. Butel J., *Qu'est-ce que la réflexion éthique ? Ethique et soins palliatifs*, *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, *Médecine et Hygiène*, 2014/1 vol.29
16. Caillol M., « *Entre autonomie et sécurité : quelle posture pour le soignant devant la vulnérabilité du patient ?* », communication journée 5<sup>e</sup> automnales de l'éthique en santé Rhône Alpes, « Entre vulnérabilité et autonomie », 14 novembre 2014, St Etienne
17. Canouï P., *Place de l'éthique dans le processus décisionnel*, Enseignement supérieur en soins infirmiers adultes et pédiatriques, Editions scientifiques et médicales Elsevier, 2002
18. Carlin N., *Relation de soin, la confiance à l'épreuve du droit*, Thèse, dir. Folscheid D., Université Paris-Est Marne-la-Vallée, Espaces Ethiques et Politiques-Institut Hannah Arendt, 2014
19. Colloque 5<sup>e</sup> automnales de l'éthique en santé en Rhône Alpes, « *Entre vulnérabilité et autonomie* », St Etienne, 14 novembre 2014, Espace Ethique Rhône Alpes
20. Colloque *Figures et postures de l'éthicien Grandeurs et limites de l'institutionnalisation de l'éthique en santé*, Lyon 14 juin 2013, Université Jean Moulin Lyon 3 et l'ENS Lyon

21. Colloque « *Fin de vie et droit pénal, le risque pénal dans les situations médicales de fin de vie* » Grenoble, UPMF, 2013 10 10
22. De Broca A., *Vulnérabilité, Ethique et Santé*, Masson, France, 2013, vol.10, n°1, p. 1-2
23. Dekeuwer C., Chvetzoff R., Clouzeau C., Kopp N., *Réflexion éthique et institutionnalisation de l'éthique*, Ethique et Santé, Masson, France, 2011, vol.8, n°3, p. 125-131
24. Divinsky M., *Stories for life Introduction to narrative medicine*, Canadian Family Physician, <http://www.cfp.ca>
25. Doucet, H., Larouche, J.-M., Melchin, K.R., *Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams*, Ottawa, University of Ottawa Press, 2001.
26. Douvrin F., « *L'autonomie de la personne en fin de vie* », Revue JALMALV, n° 77 juin 2004
27. Eynac S., « Un comité d'éthique pour quoi faire ? » communication 7<sup>e</sup> Colloque Alpin de Soins Palliatifs, Ethique et Soins Palliatifs, Chambéry, 4 avril 2014.
28. Ewald F., « L'expérience de la responsabilité » in: Qu'est-ce qu'être responsable ? Auxerre, Sciences humaines, 1997 cité dans Bourguignon O., « Responsabilité individuelle et travail en équipe », Ethique médecine et société, Dir : Hirsch E., Vuibert, Paris 2007
29. Fagerlin A, Zikmund-Fisher BJ, Ubel PA., "If I'm better than average, then I'm ok?" Comparative information influences beliefs about risk and benefits. Patient Educ Couns. 2007 Dec;69 (1-3):140- 4.
30. Fiat E., « Le mensonge en fin de vie », Conférence organisée par l'association JALMALV Savoie, Chambéry, le 21 mars 2012,
31. Fournier E., *L'éthique à l'épreuve de la fin de vie 1*, implications philosophiques espace de recherche et de diffusion, 4 novembre 2013, [www.implications-philosophiques.org](http://www.implications-philosophiques.org)
32. Fournier E., *L'éthique à l'épreuve de la fin de vie 2*, implications philosophiques espace de recherche et de diffusion, 8 novembre 2013, [www.implications-philosophiques.org](http://www.implications-philosophiques.org)
33. Fournier E., *Penser les arrêts de traitements Maastricht III à propos des greffes, analyse et réflexion éthique après la loi d'avril 2005*, Agence de la biomédecine, 2013
34. Fournier V., *L'éthique clinique comme expérience de démocratie*, implications philosophiques espace de recherche et de diffusion, 22 janvier 2014, [www.implications-philosophiques.org](http://www.implications-philosophiques.org)
35. Galland K., Entre staff éthique et groupe de parole, La revue de l'infirmière, n° 106, décembre 2004, p.24-26
36. Gil R., « *Le consentement, entre raison et émotion, entre autonomie et bienfaisance* », La lettre de l'Espace de Réflexion Ethique, CHU Poitiers, Hors série, Mai 2013
37. Grouille D., Sardin B., Bourzeix J-V., Pimont M., Terrier G., "À propos d'un cas d'arrêt d'oxygénothérapie chez un malade agonique en détresse respiratoire", Médecine Palliative, Paris, El Sévier Masson, 2011,



38. Groupe thématique Espace Ethique Rhône-Alpes [Basset P., Carlin N. Coordination, Cimar L., Dell Accio E., Fournier E., Grunwald D., Jammes B., Peyrard C.] *Les Directives Anticipées en pratique*, Espace Ethique CHU Grenoble, 2012
39. Goupy F, Abgrall-Barbry G<sup>1</sup>, Aslangul E, Chahwakilian A, Delaitre D, Girard T, Lassaunière J-M, Roche N, Szwebel T-A, Dantchev N, Triadou P, Le Jeune C, L'enseignement de la médecine narrative peut-il être une réponse à l'attente de formation des étudiants à la relation médecin malade ? *Presse Médicale*, vol 12 n°9 2012
40. Gravel S., Doucet H., Battaglini A., Laudy D., Bouthillier M-E, Boucheron L., Fournier, « Éthique et santé publique : Quelle place pour l'autonomie ? », *Éthique publique* [En ligne], vol. 12, n° 1 | 2010, mis en ligne le 10 mai 2011, consulté le 04 juillet 2015.
41. Hirsch E., « L'éthique, une exigence universitaire », Faculté de médecine Paris-Sud 11 / espace éthique ap-hp [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)
42. Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Forde R, Slowther AM, Garrett-Mayer E, Danis M. *Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors* J Med Ethics. 2007 Jan; 33(1):51-7. Institute for Biomedical Ethic, Medical Faculty, University of Geneva, and General Internal Medicine Service, Geneva University Hospital, Switzerland.
43. Jaffro L., *Habermas et le sujet de la discussion*, Paris, PUF, 2001
44. Jolivet A., synthèse rapport, étude des démarches en éthique du soin dans les établissements de sante en Ile-de-France, phase exploratoire 2014, observatoire de l'éthique du soin, espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France
45. Jonsen, A.R., Siegler, M., Winslade, WJ, *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, 4e édition, New York, McGraw-Hill, (1998).
46. Jouan M, « *Le consentement, analyse sémantique des termes-clés, assentiment, accord, approbation, adhésion* », Groupe thématique régional « Autonomie et discernement du patient », CHU Grenoble, 2014
47. Jousselin C., L'homme douloureux, *Médecine palliative*, Vol. 14, n° 2, p. 118-120, mai 2015
48. Lassaunière J-M., *L'interdisciplinarité et clinique du soin*, 14<sup>e</sup> Congrès SFAP, Cultures et soin : diversité des approches, complexité des réponses, Nantes, 2008
49. Lebeer G., *La violence thérapeutique*. In : *Sciences sociales et santé*, 1997, 15, 2
50. Le Breton D., Douleurs et soins : médecine de la personne, *Revue JALMALV*, n° 55 décembre 1998
51. Léry N., Droit et éthique de la santé: l'expérience d'une consultation, *Editions médecine et hygiène* 48. 2161-2166, 1990
52. Longneaux J-M, *La violence au cœur des soins*, *Ethica Clinica*, 2002, 26
53. Lloyd-Williams M, Dennis M, Taylor F. A prospective study to determine the association between physical symptoms and depression in patients with advanced cancer. *Palliative Med*. 2004 Sep; 18(6):558-63.

54. Luce J.M., Physicians do not have a responsibility to provide futile or unreasonable care if a patient or family insists, San Francisco, USA, Crit Care Med, 1995 Apr;23(4):760-6.
55. Malauzat-Martha I., « L'obstination déraisonnable dans le domaine de la réanimation néonatale », Revue Lamy droit civil, n° 84, juillet-août 2011, p. 19
56. Mallet D., Lemoine M., Une approche alternative de la décision médicale : l'exemple des soins palliatifs, Médecine palliative El Sévier Masson, 2011
57. Malpas P-J, Mitchell K, Johnson M-H., "*I wouldn't want to become a nuisance under any circumstances*", a qualitative study of the reasons some healthy older individuals support medical practices that hasten death, Department of Psychological Medicine, The University of Auckland, Private Bag 92019, Auckland, N Z Med J. 2012 Jul 29;125(1358):9-19.
58. Mazzocatto C., « *Deux visions de la mort... ou deux visions de la vie ?* », communication orale, 7<sup>e</sup> Colloque Alpin de Soins Palliatifs, Ethique et Soins Palliatifs, Chambéry, 4 avril 2014
59. Menon AS, Campbell D, Ruskin P, Hebel JR. Depression, hopelessness, and the desire for life-saving treatments among elderly medically ill veterans. Am J Geriatr Psychiatry 2000 Fall; 8(4):333-42.
60. Mino J-C., Lert F. « L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs », *Gérontologie et société* 1/2004 (n° 108), p. 137-158.
61. Mino J-C, Lert F., « L'éthique quotidienne d'une équipe mobile hospitalière de soins palliatifs », *Gérontologie et société* 1/2004 (n° 108), p. 137-158.
62. Mino J-C, L'équipe mobile de soins palliatifs, un exercice sous conditions, *Revue médicale de l'assurance maladie*, volume 56, n°1, janvier-mars 2005
63. Mino J-C, Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient : le champ hospitalier de l'éthique clinique aux Etats Unis et en France, *Revue française des affaires sociales*, 2002/3 n°3, p.69-102
64. Moynier-Vantieghem K., *Comment une équipe de soins palliatifs peut-elle aborder les demandes de suicide assisté ?* Bioethica Forum, 2009, Volume 2, N° 1, p. 16 - 22
65. Mouren-Mathieu A-M, « *Les défis du travail en soins palliatifs* », In : Les Annales de soins palliatifs: les défis, collection Amaryllis, dir: Roy D., Rapin C.H., centre de bioéthique, Institut de Recherches Cliniques, Montréal, 1992
66. Müller A., « Souffrance et réparation », *Revue Douleur*, 2001 ; 2 :180-82.
67. Newiadomsky C., clinique narrative et recherche biographique, Séminaire de recherche et de formation à la recherche biographique 2009-2010
68. Oppenheim D, Dauchy S, Hartmann O., Refusing treatment: patient responsibility and autonomy. About a French National Consultative Ethics Committee statement(no 87, April 2005), Bull Cancer 2006 Jan 1;93(1):133-7
69. Orfali K., L'émergence de l'éthique clinique : politique du sujet ou nouvelle catégorie clinique ? Sciences Sociales et Santé, 2003, 21-2, p.39-70

70. Patenaude J., « L'intervention en éthique : contrôle ou support réflexif ? » : in A. Lacroix et A. Létourneau [dir.], *Méthodes et intervention en éthique appliquée*. Montréal, Fides, 2000
71. Perrotin C. « Regard du philosophe sur la souffrance de l'être humain », 3<sup>e</sup> colloque alpin de soins palliatifs, Infokara 2006 ; 21:7-8
72. Perrotin C., « *L'option de la transversalité: des questions pour l'éthique?* » Communication orale, SFAP, 12<sup>e</sup> congrès national, Montpellier, 15-17 juin 2006
73. Pillot J., « *La souffrance : sens ou non-sens* », Editorial, Revue JALMALV, n° 38, 1994
74. Pillot J., « *Oh mort douce, quelle violence insidieuse exerce-t-on en ton nom ?* », Revue JALMALV, n° 46, 1996
75. Py B., *Pratiques médicale et droit pénal*, Colloque « Fin de vie et droit pénal, le risque pénal dans les situations médicales de fin de vie » Grenoble, upmf, 2013 10 10
76. Ricœur P., « *La souffrance n'est pas la douleur* », in : Autrement, n° 142, février 1994
77. Ricœur P., *Autonomie et vulnérabilité*, [www.fisp.org.tr/autonomie.htm](http://www.fisp.org.tr/autonomie.htm)
78. Richard J-F, *Un regard sur la violence au cours de la relation de soins aux patients en fin de vie*, Mémoire DIU, Lille, 2002
79. Richard M.S., « *Maintenir la vie à tout prix ?* », Revue Laennec n°4 / 2003
80. Richard J-F, *Un regard sur la violence au cours de la relation de soins aux patients en fin de vie*. 2002. Mémoire DIU. Lille
81. Rousset H., Libre propos sur l'avis n° 87 « Refus de traitement et autonomie de la personne », cahiers du CCNE, n° 44, octobre 2005
82. Rouzel J., *L'heureux fuse...*, Colloque « Le refus. Formes et stratégies », CIRCPLES, Université Nice-Sophia Antipolis, 27-29 janvier 2011
83. Rouzel J., *Violence de l'institution, institution de la violence*. Institut Européen Psychanalyse et travail social, 2003, [www.psychasoc.com](http://www.psychasoc.com)
84. Salamagne M., *Une expérience humaine mise en commun*, 9<sup>e</sup> congrès SFAP, Les soins palliatifs au 21<sup>e</sup> siècle, face aux situations difficiles, comment évoluer ou réinventer ?, Nice, 2003.
85. Schaerrer R., « *La liberté du patient confrontée à la décision médicale* », revue JALMALV, 1996, 46
86. Schepperel P., *Le médecin médiateur et le deuil*, communication Association Française des Médecins Médiateurs AFMM, Paris
87. Sidler D, Arndt HR, van Niekerk AA, Medical futility and end-of-life care, S Afr Med J.2008 Apr;98(4):284-6.
88. Stanley P., Hurst M., Narrative palliative care: a method for building empathy. J Soc Work End Life Palliat Care. 2011; 7(1):39-55.
89. Stiefel R, Die Trill M, Berney A, Olarte JM, Razavi A. Depression in palliative care: a pragmatic report from the Expert Working Group of the European Association for Palliative Care, Support Care Cancer, 2001 Oct;9(7):477-88.

90. Stroud S., La partialité par les projets, Les ateliers de l'éthique, v.3 n.1, printemps 2008, la revue du CREUM Centre de Recherche en Ethique de l'Université de Montréal, p 43-51
91. Xardel-Haddad H., De l'analyse des pratiques à la réflexion éthique, un pas ?, Ethique et santé, 2013, 10,163-168
92. Van Kleffens T, Van Leeuwen E., Physicians' evaluations of patients' decisions to refuse oncological treatment. J Med Ethics 2005 Mar; 31(3):131-6.
93. Verspieren P., L'interruption des traitements : réflexion éthique, Revue Laennec 4/2003, Paris
94. Verspieren P., Situations extrêmes et décision médicale, in : *Ethique médecine et société*, Dir. E.Hirsch, Vuibert, Paris, 2007
95. Vinant P., « Soins palliatifs quelle autonomie pour le patient ? », Revue Laennec, 2006, 1
96. Zaner RM, Power and hope in the clinical encounter: a meditation on vulnerability. *Med Health Care Philos.* 2000; 3(3):265-75.
97. Zappi S., L'« empowerment », nouvel horizon de la politique de la ville, *Le Monde.fr*, 7 février 2013
98. Ziélsky A., communication orale « de la vulnérabilité à l'autonomie relationnelle : nuancer l'asymétrie de la relation de soin », 5<sup>e</sup> automnales de l'éthique en santé Rhône Alpes, « Entre vulnérabilité et autonomie », St Etienne, 14 novembre 2014

\*

## *Index des notions*

Arrêt de traitement [3, 78, 80, 109, 121, 136, 156, 160]  
Autonomie [70 instances] et vulnérabilité [3, 80, 227, 230, 232, 294, 298]  
Autonomie et bienfaisance [5, 11, 49, 145, 148, 185, 193, 222, 223, 224, 225, 247, 272, 295, 344, 348, 353, 355]  
Éthique de la discussion [27, 46, 53, 55, 149, 284, 288] du dialogue [26, 63, 135, 149]  
Groupe de réflexion éthique [2, 3, 4, 10, 17, 18, 23, 24, 26, 27, 29, 32, 33, 37, 38, 40, 41, 43, 44, 45, 61, 69, 117, 147, 181, 184, 197, 241]  
Impasse [4, 34, 54, 142, 177, 178, 179, 180, 195, 203, 213, 234, 284, 345]  
Justice, principe de justice, sentiment d'injustice [41, 49, 50, 57, 137, 146, 182, 184, 225, 263, 271, 288, 290, 303, 323]  
Narration, médecine narrative [2, 23, 63, 64, 65 66, 141, 184, 230, 267, 296]  
Réflexion éthique [2, 3, 21, 22, 48, 83, 96, 283]  
Refus de traitement [3, 4, 11, 12, 16, 17, 51, 93, 94, 96, 97, 98, 108, 139, 145, 163, 164, 167, 221, 223, 224, 231, 266, 283, 287, 304, 316, 318, 337, 346, 352]  
Relation de soins [4, 11, 15, 17, 19, 67, 80, 135, 138, 139, 164, 167, 168, 171, 172, 174, 179, 181, 182, 183, 193, 194, 196, 197, 199, 200, 227, 228, 253, 256, 259, 261, 262, 264, 266, 275, 282, 294, 298, 299, 350]  
Responsabilité [130 instances] responsabilité et éthique du soin [8, 14, 25, 38, 48, 54, 59, 62, 74, 75, 76, 84, 99, 102, 105, 116, 122, 127, 131, 141, 144, 153, 154, 157, 158, 163, 164, 165, 168, 170, 178, 200, 201, 206, 211, 215, 223, 226, 227, 228, 229, 241, 242, 249, 259, 260, 261, 272, 274, 280, 282, 283]  
Situation extrême [4, 11, 19, 142, 156, 200, 214, 215, 218, 222, 347, 352]  
Souffrance [346 instances] douleur et souffrance [5, 17, 252, 253, 255, 257]  
Souffrance professionnelle [5, 19, 40, 43, 44, 60, 62, 80, 142, 185, 186, 197, 269, 271, 272, 283, 284, 307, 316, 353]  
Tiers [90 instances] tiers intervenant [4, 48, 60, 204, 205, 207, 208, 210, 212]  
Valeur [63 instances] Conflit de valeur [59, 73, 346, 347] Valeurs du soin [12, 13, 14, 24, 41, 43, 49, 59, 76, 89, 118, 120, 129, 153, 193, 195, 226, 243, 246, 253, 265, 347, 351, 355]  
Violence [363 instances] Violence et relation de soin [4, 17, 19, 80, 142, 172, 174, 177, 178, 179, 182, 186, 190, 192, 194, 197, 198, 200, 220, 282, 296, 343, 352]  
Vulnérabilité [96 instances] Vulnérabilité et pouvoir [81, 177, 183, 199, 223, 229, 254, 260, 261, 268, 343, 446]

## *Index des noms*

Aristote 75  
Arendt 171, 286, 294  
Aubenque 246, 286,  
Bachelard 284, 286  
Baertschi 114, 293  
Balint 254, 286  
Beauchamp 49, 61, 147, 286  
Bourdieu 67, 286  
Cadore 54, 286  
Camus 149, 150, 230, 286  
Canoui 58, 268, 274, 294  
Canto Sperber 32, 113, 188, 287  
Cavell 38, 287  
Chavel 185, 194, 287  
Coetzee 15, 17, 188, 287  
Diamond 39, 67, 245, 287  
Doucet 55, 56, 295  
Emerson 38, 287  
Epictète 265, 288  
Fainzang 17, 288  
Fiat 75, 295  
Fondras 264, 288  
Foucault 189, 254, 288  
Fournier 37, 115, 127, 150, 288  
Froment 199, 261, 262, 281, 288  
Gibert 23, 288  
Girard 190, 191, 288  
Guillaume-Hofnung 67, 206, 288  
Habermas 46, 68, 296  
Hesse 112, 288  
Hirsch 32, 38, 70, 288  
Honneth 76, 232, 289  
Hurst 65, 225, 296  
Jonas 38, 90, 105, 143, 145, 289  
Kafka 11, 289  
Le Breton 198, 257, 289  
Le Coz 177, 263, 289  
Levinas 76, 237, 289  
Malherbe 54, 58, 289  
Marin 197, 255, 259, 260, 289, 324  
Marzano 188, 192, 290  
Morin 15, 216, 217, 290  
Nietzsche 125, 219, 290  
Nussbaum 23, 185, 290  
Ogden 18, 261, 290  
Pelluchon 228, 290  
Rawls 23, 49, 112, 113, 290  
Ricœur 229, 275, 290  
Ricot 225, 226, 281, 290  
Spinoza 143, 291  
Todorov 214, 291  
Verspieren 146, 215, 299  
Weber 171, 189, 291  
Williams 194, 284, 291  
Zizek 183, 291  
Zweig 5, 12, 142, 252, 291

\*

\*

## **Annexes**

## Annexe 1

**Résumé** *Un homme de 33 ans, porteur d'un cancer du testicule, refuse la chimiothérapie susceptible de le guérir, alors que le pronostic naturel de la maladie non traitée est mortel. Après deux mois difficiles en réanimation, « il demande simplement à vivre ce qu'il lui reste à vivre dans les meilleurs conditions. » Entretiens<sup>415</sup> avec le patient et sa compagne, l'oncologue référent, le médecin réanimateur. Analyse de la situation à partir des différents points de vue.*

\*

### *Le point de vue de la personne malade et de sa compagne*

[Entretien réalisé le 24 05 2008 en présence de sa compagne. Il s'est dit très désireux de s'expliquer au cours de cet entretien dont les conditions de confidentialité ont été précisées ainsi que les objectifs du travail de recherche. Il a lieu pendant son hospitalisation. Un peu essoufflé en raison d'une pleurésie, il arrive cependant à s'exprimer durant près de 1h 30 mn. Nous en rapportons les passages essentiels. Il décédera le lendemain de cet entretien.]

[Vous avez refusé une chimiothérapie, quelles sont les raisons qui vous ont conduit à refuser et quel est votre vécu ?]

La base du refus n'est pas immédiate, il faut remonter en 2006 quand j'ai eu un diagnostic de cancer du testicule avec ablation du testicule droit, je suis allé chez un urologue dont la façon de me traiter m'a vraiment déplu. Ayant beaucoup de fierté, peut être parfois mal placée, je lui ai dit « vos conseils... je laisse faire ». Un an plus tard, sans aucun traitement et sans aucun suivi, alors que je commençais à être bien fatigué au travail, à ne plus dormir et à ne plus manger, je me suis retrouvé en hématologie pour une anémie puis en oncologie où j'ai rencontré le Dr A. qui m'a dit « ou on fait quelque chose ou c'est la fin ». J'ai bien réfléchi, j'ai longuement discuté avec ma compagne et j'ai accepté de faire la chimiothérapie. J'avais des ganglions lymphatiques de taille importante le long de la colonne qui appuyaient sur mes intestins et la première semaine de protocole j'ai tellement fortement réagi que les ganglions ont fait éclater mes intestins. J'ai été opéré deux fois, j'ai fait un mois de réanimation et c'est là qu'intervient mon premier refus de chimiothérapie. J'avais des tuyaux de partout, physiquement j'étais amoindri au possible, je voulais souffler un peu, car passer par la réa ce n'est pas une partie de plaisir et je revois encore tous les médecins venir me dire « il faut vraiment continuer le protocole pour éradiquer tout cela ». Et là je ressens le comportement médical oppressant, trop lourd. Je me souviens qu'ils sont venus à cinq blouses blanches pour me dire qu'il fallait continuer la chimiothérapie maintenant, alors que moi j'étais là avec mes pompes, mes cathéters de

---

<sup>415</sup> Entretiens enregistrés.

tous les cotés, vraiment tout petit. C'était vraiment dur pour moi, vraiment oppressant car je sentais que moralement et physiquement je n'avais pas besoin de cela tout de suite et que j'avais surtout besoin de retrouver mon corps. Il y a des différences d'un médecin à l'autre, dans la manière de faire et de respecter le malade, et je pense qu'il a fallu beaucoup batailler pour faire respecter les choses que j'avais en tête. Je pense que le respect est arrivé après. Parce que justement, de par mes positions je ne dirai pas que j'ai du forcer le respect, mais de par mes positions j'ai trouvé tout un enchaînement de choses : madame A. qui appelle monsieur D. à Lyon pour lui demander des conseils et qui lui dit c'est effectivement la chimiothérapie qui a fait ça et si vous continuez à le bastonner en chimiothérapie vous allez finir par le tuer. Or ce que j'essayais de leur dire, ce que moi je ressentais au fond de moi, c'est que s'ils continuaient la chimiothérapie, je ressortirai de la réa entre quatre planches. Je le sentais comme cela au fond de moi. Physiquement je me sentais épuisé, à bout, et je ne pouvais pas encaisser une chimiothérapie. Du coup cela a mis un frein à toute cette insistance médicale. J'avais besoin de retrouver la compagnie de ma compagne, de mes amis, de ressentir le vent et le soleil dehors, et après on en reparlerait parce qu'à l'époque ce n'était pas possible.

Après j'ai gardé la même attitude. La charte du patient dit qu'aucune décision médicale ni thérapeutique ne peut être prise à l'encontre du patient. Ce serait une faute grave et c'est écrit partout. On s'est prémuni avec ma compagne en faisant une déclaration de personne de confiance, pour que, si je perdais la tête d'un coup, elle puisse prendre les bonnes décisions. Alors les médecins ont commencé à comprendre, à voir ce qu'il y avait derrière la maladie, à voir l'être humain derrière la maladie, à voir que de malade je devenais un être humain.

Les professionnels de santé voient plus la maladie que l'homme. C'est comme dans l'histoire de monsieur Bidochon à l'hôpital, ils sont quatre dans la chambre et il y a la visite du médecin accompagné de l'interne. Le grand chef demande qui est ce malade, et l'interne « c'est monsieur sclérose en plaque... ». Sans en faire une généralité, c'est l'esprit qui domine. Souvent je me suis retrouvé dans ma chambre avec la porte ouverte, et dans le couloir le chef de service avec plein de petites blouses blanches, qui me regardent du couloir, et je n'entends pas vraiment ce qu'ils disent, mais je vois qu'ils parlent de moi. Je ne sais pas ce qu'ils disent mais cela fait bizarre de savoir qu'on parle de vous sans savoir ce qui s'en dit.

Dans le système hospitalier l'individu n'est pas toujours ramené à une chose ou à une maladie, mais on peut avoir cette impression quand même à des moments.

Entre celui qui est bien entouré dans l'adversité, qui a des gens avec qui échanger, qui peut parler de tout ce qui se passe, et la personne qui est toute seule sans personne avec qui échanger face à cette adversité, il y a un déséquilibre énorme. Etre entouré par un entourage familial et amical donne des forces, permet de moins se laisser porter et d'avoir de quoi « s'occuper d'eux », de résister à la toute-puissance de « la grande maison blanche ». Si jamais on n'a pas d'esprit critique ou de façon de penser par soi-même, il y a de fortes chances qu'on se laisse porter sans réfléchir en se disant « qu'ils sont là, c'est leur boulot, je vais les laisser faire sans poser de questions ». Tandis que quand on est entouré, on



peut discuter de certaines choses, avoir différentes informations qui permettent d'opposer aux médecins certains arguments. Avec ma compagne on a beaucoup travaillé sur cette gestion de l'information, sur ces différents sons de cloche qu'on pouvait avoir et ce n'est pas évident car l'un peut jouer un fa dièse et l'autre un mi mineur et comme on reçoit des médecins eux-mêmes des informations différentes on ne sait plus sur quel pied danser. Certaines fois il y a eu une incohérence médicale alors que parfois j'attendais une information plus claire et plus cohérente.

[Léna sa compagne :] J'ai eu peur en fait par rapport aux médecins parce que je connais très bien Sébastien et quand il m'a dit « Léna, moi je ne vais pas arriver à supporter cette chimiothérapie, je vais mourir », en face les médecins n'entendaient pas, disant qu'il était dans le déni. J'ai eu très peur car c'est lui le mieux placé pour savoir ce qui se passait dans son corps. Ils n'étaient pas aussi bien placés que lui pour savoir ce qu'il pouvait endurer ou pas. Il y a eu beaucoup de pression et notamment d'un médecin agressif disant que quoiqu'il pensait, il avait tort, que les médecins décidaient et avaient la vérité, pas le malade. Après son passage c'est comme si le cyclone Catarina lui était tombé dessus. Il s'est adressé à lui alors qu'il ne le connaissait pas psychologiquement et l'a anéanti en cinq secondes parce que lui était persuadé qu'il savait. Cette situation était très éprouvante et j'ai eu le sentiment d'une grande violence. Il l'a fait volontairement en plus, m'a-t-il dit, car il voulait bien faire en voulant choquer Sébastien. Il ne le connaissait pas et en pensant bien faire et il s'est trompé de manière monumentale. Quand je suis allée le voir pour lui demander des explications par rapport à ce qu'il avait annoncé à Sébastien, il m'a dit qu'il était beaucoup trop optimiste, que ce n'était pas normal, qu'il était dans le déni et qu'il avait voulu le choquer sciemment pour qu'il revienne dans la réalité mais que s'il ne voulait pas faire de chimiothérapie ce n'était pas grave on avait de bons soins palliatifs à l'hôpital. Cela m'a fait très peur. Il était très agressif, irrespectueux et surtout injuste. C'était horrible, il aurait planté un couteau dans le ventre c'était pareil. Et en plus il n'était pas sûr de lui quand je suis allée le voir, que j'ai dit que j'étais la compagne, il s'est collé contre le mur, était tout pâle, sa voix tremblait, car je pense qu'il n'était pas sûr de ce qu'il avait fait. Son ego l'a empêché de s'excuser, de dire qu'il était allé trop fort. Ça a été dur après. On peut être violent avec les mots et là il n'y avait pas pire.

J'ai eu un sentiment d'injustice, car c'était injuste de devoir se battre comme ça pour se faire entendre. J'ai trouvé qu'on ne nous faisait pas confiance. C'était injuste et épuisant.

Je devenais « parano » par rapport aux médecins et c'était vraiment malsain car on n'arrivait plus à communiquer les uns avec les autres. J'avais peur qu'ils agissent contre sa volonté. Ce n'était pas normal de se battre comme cela, d'avoir peur et d'être stressé. C'était très agressif.

[Comment interpréter le comportement médical ?]

Il y avait deux dimensions. La première est de l'ordre de l'analyse intellectuelle. Les médecins par rapport à leurs connaissances proposent ce qu'il y a de mieux à leur sens, et nous étions capables de comprendre cela. Mais pourquoi eux n'étaient-ils pas capables d'entendre et de comprendre Sébastien ? En fait le protocole de chimiothérapie était ce qu'il y avait de mieux à proposer dans cette

situation mais Sébastien n'était pas compris. Quand il disait que physiquement et psychologiquement il ne pourrait pas supporter une chimiothérapie, je ne comprenais pas pourquoi il n'aurait pas eu plus raison que les médecins. C'est son corps, et les médecins malgré toutes leurs connaissances ne sont pas aussi bien placés que lui pour savoir ce qu'il est capable de supporter ou pas. C'est ma conviction, logique et claire, que je me suis vraiment trouvée impuissante à expliquer aux médecins, pour recevoir en réponse des « trucs » agressifs comme les soins palliatifs. J'avais l'impression qu'on essayait de nous faire peur, qu'on nous faisait une pression pour qu'il change d'avis. J'ai senti aussi que les médecins avaient peur de la décision de Sébastien de ne pas faire de chimiothérapie et qu'ils étaient agressifs par rapport à cette peur qu'ils ressentaient. Je pense qu'ils ne se rendaient pas compte qu'ils manquaient de respect à Sébastien. Ce n'était pas leur intention mais ils n'étaient pas sereins non plus. Derrière le fait qu'on soit agressif ou oppressant il y a une émotion qui se joue. Il y a eu plusieurs choses, on ne peut pas généraliser, parce qu'on a eu à faire à plusieurs médecins différents. Pour certains, c'était leur « ego » qui était mis en question, du fait qu'on disait non à ce qu'ils proposaient, et du coup ils devenaient agressifs. Je pense que d'autres étaient inquiets. Inquiets que Sébastien meurt. J'ai eu une brève discussion avec un médecin qui s'est ouvert une court instant en disant que les médecins aussi ont des émotions par rapport aux patients. Il y a eu des médecins à l'écoute au bout d'un moment. L'un a agi finalement en passant un contrat avec Sébastien, très important symboliquement, car c'était une grosse réparation qu'elle a fait. La suite des événements a été colorée par tout ce qui s'est passé en réanimation, car j'étais fatiguée et devenue parano par rapport aux médecins. On n'arrivait plus à communiquer correctement et surtout plusieurs médecins venaient nous voir et nous racontaient des choses différentes. On ne savait sur quel pied danser et on aurait préféré, on aurait accepté, qu'ils nous disent qu'ils ne savaient pas, dans cette situation particulière. On avait l'impression qu'on nous baladait et qu'on nous prenait pour des gamins et c'était dur à vivre.

[Y a t il d'autres raison à part la fatigue qui peuvent justifier un refus de traitement ?]

S.F. Je crois fortement à la capacité du corps à encaisser. Un chirurgien a accepté de prendre le risque de m'opérer en me demandant ce que je voulais faire. Je lui ai répondu que je voulais vivre et il m'a dit que cela lui suffisait, qu'on allait se battre avec cela. Je pense devoir beaucoup à mon mental. Cela n'a rien à voir avec la religion car je ne suis pas forcément croyant mais je crois à la capacité de l'être à se sortir de situations extrêmes. D'autres se sont sortis d'accidents graves. Je dois beaucoup à ça, je pense.

[Q : Le milieu soignant est-il respectueux de la liberté du malade de dire non, de refuser ? ] L'éna ma compagne parlait de l' « ego ». Celui qui m'a le plus frappé est le Pr x. éminent spécialiste et professeur de cancérologie, le jour où je lui ai dit que ce n'était pas la peine que je revienne le voir alors qu'il voulait absolument. Il a été d'une bassesse incroyable et je l'ai trouvé misérable pour un professeur. Il me faisait ses condoléances, « vous me voyez désolé pour tous ceux qui vous entourent et qui vous aiment », disait-il. C'est une preuve éclatante de quelqu'un qui a un ego démesuré et qui ne supporte pas qu'on puisse lui tenir tête parce que lui sait et qu'il pense que vous ne savez pas. Je ne

doute absolument pas que ce médecin soit un excellent technicien, c'est à dire qu'on va lui donner un corps humain ou un moteur, il va regarder, va savoir exactement ce qui ne va pas. Mais en ce qui concerne la manière dont les choses sont présentées, quand je suis arrivé dans son bureau, j'ai eu l'impression que j'avais cinq ans et d'être un petit garçon. Lui savait et moi pas, et pour moi c'était insupportable. On vient en quête d'information sur sa vie, sur des informations qui vont nous aider à faire des choix pour plus tard, et au lieu de nous prendre en main, de prendre en considération aussi le coté psychologique de la personne, il parle tout de suite de la « petite cellule cancéreuse ». Je le revois encore me faire un dessin... « Alors la cellule est remontée et elle est venue se mettre là etc. etc.... ». Il m'a pris pour je ne sais pas quoi et ce n'est pas cela que j'attendais. C'est le médecin technicien très bon mais qui est très mauvais en relationnel...

Par exemple le dr x. chirurgien m'a sauvé la vie, mais il lui a fallu presque trois mois pour me dire qu'il fallait me réopérer, plutôt que de me le dire cache...je me souviens quand il était venu me voir pour le pansement. Il me dit « alors on se revoit le 13 juillet », plutôt que de me parler, car j'avais besoin d'échéances. Au lieu de me dire tout de suite que ce n'était pas possible avant trois mois, j'aurais eu au moins une échéance, tandis que là chaque jour je me demandais quand cela allait se passer.

[Q : Doit-on comprendre que vous ne vous êtes pas senti considéré et pris au sérieux ? ]

Je ne veux pas dire que je suis un cas unique, car il y a des gens qui ont bien plus de problèmes que moi, mais il y a le coté technicien très bon et il y a le coté psychologique. Personnellement, j'estime que porter une blouse blanche est une vocation et celui qui est là en dilettante n'a rien à y faire. Sauver des vies, s'occuper des autres est une vocation. Et justement dans cette vocation - en tout cas moi si j'avais la vocation j'essayerais- il faut faire un mixte entre le psychologique et le technique. En fait le psychologique, c'est les infirmières qui nous l'apportent et pas les médecins. Le coté psychologique c'est elles parce qu'elles sont en contact quasiment constamment avec nous et on les voit tout le temps, le médecin lui il arrive, il constate et puis voilà...

[Q : qu'attendiez-vous d'autre, à ce moment-là, quand vous vous êtes senti « incompris, infantilisé, pris pour un numéro » en face de la technicité médicale ?]. Sans attendre qu'on me raconte une histoire de Blanche Neige et les sept nains, j'attendais au moins un minimum de compréhension de mon histoire, d'être pris au sérieux, juste à ce moment-là, d'être face à un médecin à l'écoute, qu'on ne parle pas de moi comme un cas ou un numéro. C'est finalement arrivé progressivement au fur et à mesure. Avec le dr B. par exemple, au début c'était un peu dur avec lui et au fur et à mesure il est devenu plus cool, il est venu plusieurs fois me voir en réa et j'ai beaucoup pleuré parce que c'était très dur et maintenant quand j'y pense cela me fait toujours de l'effet. Il est venu me voir souvent et on a discuté. Il a vu que j'étais demandeur d'être pris en considération en tant qu'être humain, et pas en tant que numéro de chambre, qui a besoin de s'entendre dire de temps en temps des choses positives, car pour moi cela fait partie intégrante de la guérison. Il faut pouvoir dire à quelqu'un, même si c'est un peu mal engagé, « un pieux mensonge », quelque chose qui n'engage à rien, invérifiable mais

positif parce que cela fait du bien à la tête et que la tête tire tout le reste vers le haut. Si on laisse la tête dans le seau après il n'y a plus rien à espérer. C'est une chose que je n'ai pas retrouvée dans la prise en charge au début, parce qu'on m'a pris pour un fou, pour un dingue, pour quelqu'un de manipulé ou manipulable. Je ne suis pas quelqu'un de manipulable, je prends des informations, je les traite et après je prends ma décision.

[Q : Avez-vous eu l'impression d'avoir été correctement informé pour donner un consentement éclairé ?]. On a beaucoup bataillé justement pour avoir toutes les informations correctes qu'on recoupait, Léna et moi, mais cela a été difficile de les obtenir. Ça a été un long travail et au bout d'un moment on s'est retrouvé avec des informations qui corroboraient les autres et on s'est dit qu'on allait se baser la dessus pour prendre une décision. Je me souviens avoir eu un jour la totale. J'étais en HAD et j'ai eu le Pr x. qui m'a appelé chez moi pour me dire de revenir le voir. J'ai répondu « non merci », qu'il ne servait à rien de prendre une ambulance, d'aller à Lyon le voir, et s'entendre dire qu'il n'y avait pas d'autre alternative que la chimiothérapie, ce qu'il m'avait déjà dit. C'est là où il a dit ces « gentilles choses » et m'a envoyé le chef de service de l'HAD qui était complètement perdu avec sa collègue, super sympathique et très humain. Il m'a très bien pris en charge sur le plan humain et le fait d'être à la maison changeait tout. Il est venu avec sa collègue pour littéralement me demander si j'avais bien toutes les informations pour vraiment prendre une décision éclairée. Et alors pendant une heure et demie je lui ai dit que j'étais parfaitement informé et à la fin, il m'a quand même avoué qu'il avait besoin d'être rassuré par moi [sourire]. Ce qui était dingue c'est que le patient rassure le médecin [rire], mais il a été honnête et c'est bien. Il a respecté ma position, mais quand il est parti, j'ai reçu un coup de fil de la psychologue qui m'appelait pour savoir « si j'avais bien toute ma tête ». Quand j'ai décroché et que je lui ai parlé elle me dit, "si tous les gens qui passent en had étaient comme vous, cela ferait du bien. Moi j'étais le plus heureux des hommes en entendant cela. J'étais sorti de l'hôpital, j'avais beau avoir mes poches et mes tuyaux, j'étais dehors, je pouvais goûter le soleil.

[Q : Que penser du monde professionnel médical, hospitalier, universitaire, par rapport à une décision de refus, au respect de la liberté de refuser et à la difficulté d'acceptation du refus ?]

A partir du moment où on a expliqué par « a + b » qu'on a bien tout compris, qu'on a bien assimilé toutes ces choses, que physiquement on vit aussi, on doit accepter. J'explique ces réactions comme des réactions viscérales de peur, de peur de quelque chose qui doit les frapper quelque part, une peur qui leur rappelle le cancer qui a pu toucher quelqu'un de leur entourage. C'est un comportement expliqué par leur propre peur de quelque chose, c'est à dire qu'ils ne vont pas penser à moi mais qu'ils vont penser à ce que je leur renvoie, et c'est cela qui fait la différence. On a beaucoup étudié le problème avec Léna [sourire].

[Q : Que pensez-vous de ce travail ?] .

Je suis vraiment très intéressé, parce qu'après tout ce que j'ai vécu je devrais écrire un livre, parce qu'il y a une foultitude de détails à étudier, de choses à dire, mais je n'en éprouve pas le besoin et n'ai

pas la force de le faire. Ça a soulevé beaucoup de choses ici dans cette enceinte même, comme chez mes parents ou dans mon entourage. Je suis venu à cette dernière hospitalisation en marche arrière, mais il le fallait, parce que j'avais peur de me retrouver à nouveau dans « la grande maison blanche », comme Moby Dick dans la baleine, et de me faire broyer. Mais tout ce qui s'est passé cet été a soulevé tellement de choses que maintenant à la limite ça roule et que les médecins ne me prennent pas la tête. Je leur dis quelque chose et ils le respectent. Ce n'est plus la même pression, maintenant on me voit comme un être humain et non plus comme un numéro de chambre et c'est extrêmement appréciable.

[Léna:] Et c'est réparateur. Ce qui s'est passé l'été dernier avec les médecins, m'a traumatisée par rapport à tout ce combat stressant et cette fois-ci ça se passe différemment parce que le temps a passé et que les gens ont appris à connaître S.

Et en plus avec l'oncologue il y avait quelque chose en route, un contrat moral entre nous avec un grand respect de sa part par rapport à ses décisions. J'ai trouvé que c'était réparateur après ce qui s'est passé. Depuis vendredi dernier, c'est vraiment très différent.

Le message sur le portable pour me proposer cet entretien m'a interpellé et m'a intéressé parce je pense que ce que vous faites rentre en droite ligne avec ce problème. Vous, c'est théorique, vous allez récolter des témoignages pour rester au plus près de la pratique. Je ne veux pas écrire un livre, mais partager cette expérience m'intéresse beaucoup surtout avec quelqu'un de la partie. Les soins palliatifs ne sont pas le service le plus joyeux. Je pense qu'avec la réanimation c'est ce qu'il y a de pire, donc j'avais vraiment envie de partager ça. Ça m'a intéressé parce que ce travail donne de l'importance à la reconnaissance et au respect de la pensée d'autrui, et qu'il rentre en droite ligne de compte avec ce qui s'est passé cet été pour moi. C'est dur certainement d'avoir à prendre en compte ce genre de choses mais c'est la confrontation à la réalité. Est-ce que pour les médecins ce n'est pas trop difficile de prendre en considération l'humain dans toutes ses dimensions ?

[C'est difficile et cette difficulté peut sous-tendre la souffrance professionnelle, l'agressivité ou le sentiment de toute-puissance.]

Léna : nous au début on a eu l'énergie pour comprendre ce qui se passait en eux ou du moins essayer de comprendre, pour avoir de la compassion et être bienveillant avec eux, pour y aller avec des pincettes pour que S. se fasse entendre et qu'ils ne le prennent pas comme une agression, un refus ou un échec personnel, parce qu'on avait parfois l'impression que c'était à eux personnellement qu'on refusait quelque chose. Au bout d'un moment j'étais fatiguée et je n'arrivais plus à y aller avec des pincettes et il y a eu cet affrontement. On a beaucoup discuté de la « psychologie des médecins », on a été politicien avec eux pour faire passer quelque chose sans avoir un retour agressif<sup>416</sup>.

---

<sup>416</sup> [La bienveillance est l'attitude que doit avoir un médecin vis à vis d'une personne dans une relation qui est au départ dissymétrique, entre celui qui a un savoir et celui qui vient à lui pour lui demander une aide dans une situation de vulnérabilité. Dans cette situation c'est vous qui dites avoir été en situation de bienveillance !]

SF : C'est difficile car c'est nous qui étions en première ligne et de se dire que c'était à nous de rassurer nos médecins, c'est un peu le monde à l'envers. C'est le monde à l'envers de se dire qu'ils ont peur que je fasse n'importe quoi, je peux les comprendre. On parlait et ça a beaucoup joué<sup>417</sup>.

### *Le point de vue du médecin oncologue*

- Ce qu'il y avait de poignant dans son histoire ce n'était pas le refus de se soigner, c'était le refus de prendre à nouveau le risque d'une hospitalisation longue avec tout ce qui va avec, alors même qu'on ne pouvait lui garantir 100 % de guérison. Il a fait le choix de vivre ce qui lui restait à vivre, de le vivre correctement et pas à l'hôpital. Il avait peut-être 60 % à 70% de chances de guérison, ce qui n'est pas mal dans l'absolu mais ce qui ne lui a pas convenu à lui. Que veut dire un pourcentage pour un malade ? Ce que cela signifie pour un malade n'a rien à voir avec ce que cela signifie pour un médecin. Il s'est senti très mal compris par la communauté médicale, où il a été accueilli de façon très violemment négative. Personnellement je me suis arrangée avec sa décision. Quel que soit son choix, on ne peut pas refuser de prendre en charge quelqu'un parce ce qu'il ne correspond pas au modèle qu'on s'est fait du patient. Le professeur de cancérologie n'a pas vu un individu, il a vu un cas médical. Le "cas médical" lui a dit non et il n'a pas compris. Il avait les moyens de refuser et la preuve est qu'il a refusé au moins dix fois en toute connaissance de cause. L'information complète, honnête, scientifique a été donnée autant de fois. S'il n'avait pas eu le passage difficile de deux mois en réanimation, il aurait accepté la chimiothérapie car il a vécu deux mois d'hospitalisation d'une violence inouïe...après deux mois pour réfléchir en réanimation, il dit "maintenant, je dis non". Mais il a réfléchi.
- Les raisons de ne pas tolérer un refus sont les raisons classiques de la toute-puissance médicale. C'est beaucoup plus difficile d'accepter de suivre quelqu'un qui refuse de se soigner, que de suivre quelqu'un qui fait tout ce qu'on lui dit. Parce qu'il faut à terme accepter l'échec annoncé, mais sans même avoir "combattu", du moins de la manière classique qui consiste à mettre à disposition tous les moyens que la technoscience a développés et qu'on a démontré efficaces. On a été élevé pour combattre les maladies de façon technique et les combattre jusqu'au bout. Lui, avait décidé de combattre la maladie, mais pas avec nos armes médicales traditionnelles, il voulait faire différemment. Le problème c'est que le "différemment" on ne le connaît pas, on en a aucune culture, ce qui peut être une source d'anxiété et de panique pour le médecin. Puis quand on panique, on devient vite agressif et on essaie d'imposer son point de vue par la violence qu'elle soit verbale ou autre.

---

<sup>417</sup> [Actuellement les idées et mentalités évoluent sur les méthodes de travail, la pluridisciplinarité, le respect dû à autrui, le sens des valeurs, la réflexion éthique, on manque beaucoup de travaux menés sur le terrain qui permettraient d'avancer à partir du concret et non sur des idées reçues. La parole recueillie est précieuse car il y a du vécu.]

- Mais il y a une variante du refus qu'on sous évalue énormément à mon avis c'est le suicide. J'ai connu trois patients durant les six derniers mois, qui ont mis fin à leurs jours. L'un s'est pendu, un autre s'est tiré un coup de fusil pendant que sa femme faisait les courses. A chaque fois cela s'est passé après un diagnostic de rechute ou après un scanner d'évaluation. Un patient a prévenu qu'il allait le faire et il l'a fait, pour les deux autres ce n'était pas imaginable une seule seconde. Il y a une différence entre celui qui refuse un traitement pour ne pas vivre à n'importe quel prix et celui qui se suicide.
- C'est surtout déstabilisant pour un médecin plus que violent. Je n'ai quasiment jamais vécu de situation pareille. En général les gens sont demandeurs d'une médication quelle qu'elle soit, même si elle doit apporter trois fois rien. En bonne santé on a un point de vue très rationnel et serein sur la chose. A partir du moment où on est malade le raisonnement est complètement différent avec une demande parfois totalement irrationnelle de sortir de cette situation intolérable. Mais cette situation est très rare. Tous les médecins ne réagissent pas de la même manière. Théoriquement dans la notion de décision partagée il y a la dimension de l'acceptation du refus. *Mais en ce qui concerne le refus et le respect de la liberté de refuser, on en est encore au paléolithique de la question.*

### ***Le point de vue du médecin réanimateur***

- La situation de refus est peu fréquente en réanimation car il est plus facile d'accepter une réanimation pour une courte période qu'une thérapeutique à long terme. La situation a beaucoup évolué ces dernières années avec un respect qui s'est instauré pour deux raisons. D'abord il y a une réflexion éthique qui s'est instaurée en réanimation, ensuite on reconnaît que les thérapeutiques palliatives apportent du confort sans allonger la durée de la survie. Le refus en général, par la plupart des médecins, est plutôt bien vécu. La seule crainte est que les gens aient bien compris et qu'ils aient fait un choix. Il faut qu'ils comprennent bien les conditions du choix car il y a souvent une crainte, avant, de ce qu'on ne connaît pas. Il faut être très rassurant dans une information anticipée. L'arrêt de traitement ne pose pas vraiment de problèmes. La démarche auprès des familles n'est pas très compliquée. C'est beaucoup un problème de compréhension et de communication. L'autre point important est le cas du patient inconscient qui remet son sort à l'institution hospitalière. Les choses ont évolué. Il y a 20 ans on avait une mission de soigner avec efficacité et selon une rigueur purement médicale. Maintenant les jeunes médecins qui viennent en stage se préoccupent beaucoup plus de l'avenir du patient et du sens du soin. Il y a une évolution de la formation des médecins en réanimation.

- Pour S.F. il y avait une urgence car il fallait lui dire les choses rapidement, des choses qui ne lui avaient pas été dites. Il fallait lui proposer des traitements d'urgence et personne ne lui avait parlé ouvertement. Je lui ai dit les choses ouvertement et il a été secoué, je ne pouvais pas lui dire ces choses difficiles et le laisser seul, il ne faut pas laisser un malade seul, il faut retourner le voir. Il faut dire les choses mais il ne faut pas laisser les gens tout seuls avec. Je me suis positionné en prestataire de service spécialisé en réanimation. Il avait eu de la chirurgie et de la chimiothérapie et il avait beaucoup souffert avant d'arriver en réanimation. Ce n'est pas pareil que quelqu'un qui arrive directement en réanimation. Il savait qu'il avait un cancer et qu'il y aurait d'autres interventions. Il a beaucoup apprécié l'information. L'attitude de S.F. ne m'a pas posé de problème parce que ce n'est pas moi qui allais proposer de chimiothérapie. Je comprends parfaitement que le refus mette en difficulté les professionnels de santé car c'est le sens de leur vie de donner des traitements et celui-ci est remis en cause. Cependant maintenant on demande de proposer des traitements qui ont un sens. La dame âgée de 90 ans qui refuse la dialyse ne choque personne, elle conçoit la vie comme cela et on dit pareil, la jeune de 30 ans ce n'est pas pareil.
- Le paternalisme médical a existé et existe encore. Le fait qu'on se détourne de l'être qui souffre est une tendance très naturelle chez l'être humain. C'est une attitude d'évitement qui est naturelle. Mais les choses ont changé. D'abord les médecins parlent aux autres professionnels de santé et écoutent les infirmières. Les réflexions à froid sur les dossiers sont un deuxième élément. Les réunions pluridisciplinaires dites d'éthique, hebdomadaires permettent de parler des malades à froid. Ça sert de garde-fou au pouvoir médical, au paternalisme. Ça permet de prendre conscience de la souffrance des proches. Il y a des différences entre les différents médecins. Parfois ça va loin jusqu'au refus de communication, de chercher à comprendre l'autre, le repli sur ses positions, dans sa tour d'ivoire, c'est la violence du silence. Et on finit par faire des bêtises humaines. Le moyen d'améliorer les choses, c'est de discuter entre nous pour éviter les dérives, c'est de rétablir le dialogue. C'est une leçon d'humilité mais c'est parfois ouvrir des portes ouvertes, parce que les gens qui acceptent de participer ont déjà évolué dans leur tête. En réanimation il y a une culture de questionnement sur le refus et la poursuite des soins. Le refus n'exacerbe pas les différences de point de vue. C'est le questionnement sur la poursuite des traitements qui peut créer des oppositions. Par exemple un arrêt cardiaque qui ne récupère pas dans les 24h, risque des séquelles sévères définitives. On s'achemine vers une situation de limitation thérapeutique. Cette limitation va se faire de manière très variable, soit très rapidement pour certains soit beaucoup plus lentement pour d'autres. Ces différences de point de vue sont parlées.
- La médecine moderne n'est pas si libre dans son évolution, soumise à des contingences économiques très fortes qui posent des problèmes éthiques. Il y a un désinvestissement très net de la notion de solidarité et il y a dans le sens que l'on donne à nos soins une relation avec cette perte



de solidarité alors que la démarche est en apparence plus humaine et plus proche de la compassion. Je me demande effectivement si dans une médecine qui va être de plus en plus rationalisée et soumise à des contraintes budgétaires énormes les professionnels de santé ne retrouvent pas le sens de l'humain. C'est peut-être le bon côté des contraintes économiques.

- Travail passionnant sur le refus, car c'est en fait constater qu'un certain nombre de gens vont refuser ce qu'on leur propose, donc c'est la remise en cause quelque part de ce qui est proposé et cela revient à réfléchir sur le sens de la médecine moderne contemporaine, à quoi elle sert et quelles sont les raisons qui font qu'elle évolue.

\*

## Annexe 2

**Résumé : une femme de 60 ans en bonne santé, présente une leucémie aiguë brutalement installée en quelques jours, fin mars 2008. Elle est bien informée de sa maladie et des possibilités thérapeutiques qui lui permettraient d'avoir une rémission pendant plusieurs années. Elle refuse tous les traitements sauf les traitements capables de lui donner du confort. L'idée que sa vie dépende d'un traitement ou qu'elle puisse être une charge pour son entourage est incompatible avec la conception qu'elle se fait de sa dignité. Sa famille est en désaccord totale avec sa décision mais la respecte. Elle va décéder début juillet 2008.**

### *Le point de vue de la personne<sup>418</sup>*

*2008 06 27 Quelles sont les raisons qui ont motivé un refus thérapeutique ?*

La première réaction que j'avais eue à l'annonce de la leucémie était une réaction de mes tripes, de mes entrailles, c'était un non qui criait dans ma tête et que je ne pouvais pas ignorer. Un non qui dit " pas question de chimiothérapie, pas question de prendre ce chemin-là, même si je savais que c'était le seul qu'on m'offrait."

*Qu'est ce qui peut expliquer ce cri du cœur, ce cri des entrailles ?*

Ce n'est pas facile de retrouver le pourquoi. Je pense que c'est le basculement de la vie en l'espace d'une seconde. Il y a l'avant et il y a l'après. Quelle que soit la décision prise, c'est un bouleversement total.

*Il y a des personnes à qui on annonce une mauvaise nouvelle, qui sont sidérées, foudroyées sur le moment, et qui après le temps de la réflexion, acceptent les thérapeutiques. Vous avez continué à dire non, vous avez parlé des conséquences de la chimiothérapie, vous avez dit que le fait de dépendre d'une chimiothérapie était incompatible avec l'idée que vous vous faites de la dignité ?*

Ce n'est pas la seule raison. C'est un abandon total de tout ce qui fait la dignité, la noblesse d'une personne. C'est un abandon total du contrôle qu'on peut avoir sur sa vie. On la remet en des mains qu'on espère compétentes, qui le sont probablement, à des professionnels qui ne vous voient pas que comme un cas, mais c'est sûr et certain qu'ils sont eux dans ce "trip" où l'on soigne le patient de façon agressive, dure, violente. On abandonne aussi le reste de sa vie aux gens qui vous entourent. Avec une chimiothérapie la vie s'arrête, pour un certain moment donné en tous cas, ce sont les autres qui prennent les décisions, ce sont les autres qui font que la vie continue, et le fait de dépendre des autres est insupportable. Le fait de dépendre d'un savoir médical, d'une technique médicale à laquelle on veut bien croire mais qu'on ne peut pas maîtriser, est insupportable. Quand on parle à un médecin qui

---

<sup>418</sup> Entretien enregistré en face à face

vous dit qu'il n'y aura pas de problème, qu'il y aura une chimiothérapie pendant x temps et qu'il vous explique la technique utilisée, on ne peut faire qu'écouter...et on n'a plus aucun contrôle, on ne peut pas discuter car on n'a pas le savoir et si on "s'embarque là-dedans", ça y est c'est parti, on abandonne notre capacité de décider plus tard.

*Est-ce la relation entre un qui sait et un qui ne sait pas qui est insupportable ?*

Il y a aussi d'autres raisons de refuser. D'abord la peur, parce qu'à partir du moment où on accepte la chimiothérapie, on accepte des traitements qui sont agressifs puis on accepte la continuation de "soins enrobés", peut-être un peu plus doux pendant x nombre d'années et pendant ce x nombre d'années de rémission, que se passe-t-il ? Il se passe que la chimiothérapie est plus douce mais elle est toujours là ...puis c'est votre foie qui commence à en prendre pour son grade, puis c'est les reins qui vont moins bien, puis on ajoute un médicament pour ceci, qui ne va pas avec d'autres médicaments, et cela fait des effets secondaires ...et c'est une chaîne sans fin.

Et à partir du moment où on accepte la chimiothérapie, on accepte tout simplement de mourir plus tard. On accepte juste de reculer le fait. On ne gagne rien et on ne fait que juste prolonger la souffrance de ceux qui nous aiment et qui nous entourent. Cela sert à quoi de gagner trois ans, cinq ans de rémission, si il y a toujours quelque chose, si cela fait toujours mal quelque part, si quand on part faire un voyage il faut toujours prévoir un retour en catastrophe ? Ce n'est pas une vie et il n'y a aucune qualité de vie. Et dans la vie il doit y avoir une certaine douceur à vivre. Or avec une chimiothérapie et les traitements qui s'ensuivent il n'y a pas de qualité de vie ni de douceur à vivre.

*Et si ceux qui vous entourent ne sont pas d'accord et disent ne pas en souffrir et vous préfèrent en vie avec les traitements et leurs effets secondaires ?*

Je n'y crois pas parce que je l'ai servi aux autres ! Je l'ai servi à ma mère et à certaines de mes amies. Et ce n'est pas vrai, car on souffre et on continue d'avoir de la peine. Moi je sais ce que je veux. Peut-être que ce que je crois est complètement faux mais c'est ce que je crois en toute liberté. Peut-être que j'ai tort et que je suis arrogante dans ma façon de le dire mais je crois avoir raison, et les autres, tant pis pour eux car je connais ma vérité...on dira ça comme ça !

*Que penser de la violence ressentie par un médecin, à l'idée de respecter une telle décision de refus ?*

Je pense que vous médecins...je ne voudrais pas être à votre place. Dans le sens où, effectivement, je peux comprendre que la ligne à suivre entre la volonté du patient et la volonté du médecin est très mince. De la même façon que ma décision n'a pas été facile à prendre, je pense que les médecins s'organisent probablement selon leur éthique médicale, et ce n'est certainement pas simple pour eux non plus. J'imagine que cela doit être très difficile de laisser de la place à un patient pour s'exprimer, pour décider, parce que le médecin a sa vérité à lui comme moi j'ai la mienne. Mais c'est vrai que les médecins pourraient peut-être faire quelque chose, j'imagine. Toute l'information m'a été donnée intelligemment, clairement, et m'a été répétée à plusieurs reprises. Intelligemment, clairement, avec tact sans pression et sans prosélytisme médical du moins au départ. Au départ, parce que j'imagine qu'ils espèrent, les médecins, que je vais finalement faire leur choix.

La ligne est étroite entre le désir de respecter un choix et le désir de ne pas abandonner un malade sous prétexte qu'on respecte son autonomie une bonne fois pour toutes.

Il est sûr et certain que la pression pour que je change d'avis, pour que je pense autrement, a augmenté tranquillement dans les dernières semaines, pas uniquement chez les médecins mais dans ma famille aussi. La pression médicale a augmenté ne serait-ce que pour m'expliquer que j'avais le choix, puisqu'il y avait toujours un choix, puisque j'avais toujours la possibilité de changer d'avis ! Vous-même l'avez fait avec beaucoup de tact et d'intelligence, c'était très clair, mais c'était aussi une certaine pression. Si ce travail pouvait servir à ce que les personnes qui refusent un traitement – [silence] – soient plus accompagnées dans leur choix. On pourrait mieux les accompagner en arrêtant de leur proposer sans cesse ce choix. Il est fait, il est fait une bonne fois pour toutes. A chaque fois que je rencontre l'un des médecins, c'est à dire tous les jours, il me redemande et cela devient une pression, qui, douce au départ, devient de plus en plus forte.

Avez-vous l'impression que ce travail est aussi un élément de pression ?

Non, ce travail actuel de recherche auquel je participe ne fait pas partie des éléments de pression, ce n'est pas la même chose. C'est un travail de recherche qui s'intéresse à ce qui pourrait être meilleur ou plus juste. C'est un travail de recherche qui intéresse aussi d'autres professionnels et cela doit être intéressant de comparer les résultats des différentes recherches. Donc je ne le ressens pas comme une pression du professionnel.

Peut-il y avoir dans ce domaine-là un juste milieu, pour avoir une attitude adaptée, tellement les choses sont ténues et variables ?

Où est la limite à respecter, à ne pas franchir ? Je comprends bien ce que cela implique pour les médecins d'aller chercher intelligemment car on finit toujours par dépasser, à un moment donné ou à un autre, et parce que personne n'est parfait et ce n'est certainement pas facile.

Vous tous en tant que professionnels vous m'avez bien expliqué, vous m'avez bien entourée, cela a été impeccable mais là maintenant c'est à mon tour, maintenant c'est moi.... Je ne sais pas comment ça va se terminer pour moi ici en France et effectivement je pense qu'il va y avoir le respect de ma situation, il va y avoir les choix les meilleurs pour cette fin mais vous ne pouvez pas tout prévoir et moi non plus. Si on me plonge dans ce fameux sommeil profond qu'on appelle une sédation, ça va durer combien de temps ?

Il est difficile de faire un pronostic comme cela et on se laissera guider par l'évolution clinique. Cela va dépendre de la nature de la complication clinique liée possiblement à une hémorragie. Des engagements ont été pris auprès de vous et de votre famille, pour prévoir des protocoles et des traitements afin que vous ne souffriez pas d'une complication clinique. C'est cette complication clinique et son soulagement qui conditionnent le temps.

### *Le point de vue du médecin hématologue*

- J'ai vécu cette situation de refus comme un échec et c'est pour cela que je me suis remise en question en me disant que je n'avais pas fait la bonne annonce, que je ne l'avais pas bien accompagnée. J'ai probablement livré les choses comme on fait d'habitude : le diagnostic, puis « voilà ce qu'on vous propose comme traitement ». Après, il y a forcément des questions qui émanent des patients, et tous ne posent pas les mêmes questions. Elle m'a demandé combien de temps elle allait vivre et a bien compris que j'étais en situation de ne pas pouvoir lui répondre pour la bonne raison que dans cette maladie on ne sait pas si ça va répondre, et quand ça ne répond pas on ne sais pas comment ça va se passer. Il y a eu des complications imprévues et je m'en veux d'avoir été prise au dépourvu. Je me suis vraiment sentie en échec quand elle m'a dit qu'elle ne voulait pas de traitement. Cependant, pour avoir traité beaucoup de leucémies, je me dis qu'elle n'a pas eu forcément tort et il m'arrive encore de penser à elle. Ce qui me perturbait beaucoup avec madame P. c'est qu'elle était dans la vie et je me suis demandé si elle ne voulait pas en partir parce qu'elle avait autre chose dans sa vie qui la faisait souffrir et que la leucémie aiguë allait la délivrer de cette souffrance. J'ai essayé de creuser avec elle sans trop l'orienter parce que je ne me sentais pas ce pouvoir-là. J'ai eu l'occasion de parler avec son fils et de lui demander si elle n'avait pas quelque chose dans sa vie de très pesant et lourd dont la maladie et la mort viendraient la délivrer du poids à porter. Son mari m'a dit juste avant sa mort : « J'ai l'impression de vivre un divorce, je ne sais pas pourquoi tu veux mourir, c'est comme si tu voulais me quitter, pas par un divorce mais par le refus ». Elle devait certainement avoir un secret qu'elle ne voulait garder que pour elle. Car ce n'est pas normal, ce n'est pas possible de refuser un traitement quand on sait qu'on a la possibilité de vivre encore quelques années. Respecter ses raisons de ne pas vivre me fait violence et j'y pense encore chaque fois que je vois une leucémie, surtout ceux qui vont bien. En même temps qu'elle, il y en avait deux qui partent maintenant en vacances et je pense à elle. Pour me consoler je me dis qu'elle devait avoir quelque chose de trop lourd à porter et c'est la maladie qui l'a délivrée. A la dernière supervision l'équipe a parlé pendant deux heures de Madame P. car elle a marqué les esprits. Ce sont ces malades qui font progresser les équipes.
- Actuellement je soigne un homme de son âge pour la même maladie et il est en rechute. Il faut tout recommencer et je ne sais pas si je me sens la force de le lui proposer. Cela pose question et finalement je me dis qu'elle n'a pas si mal fait. Je vis tout le temps comme un échec le choix d'un malade de refuser un traitement qui pourrait stabiliser une maladie, mais je me dis que si j'étais à sa place, je ferais peut-être pareil. Pour une personne plus âgée cela ne me fait pas du tout le même effet, comme par exemple cet homme de 85 ans avec une altération de l'état général et de la fièvre qui me dit ne pas vouloir de traitement et vouloir s'éteindre doucement chez lui. Je ne l'ai pas vécu comme un échec parce que c'est la fin d'une

vie. Depuis que sa femme est décédée il ne vivait plus, alors pourquoi lui donner de la vie alors qu'il n'a plus envie de vivre, ça je l'ai accepté.

- Le problème est que les médecins n'ont pas l'habitude qu'on leur refuse des choses. Quand on voit un patient, qu'on diagnostique une telle maladie et qu'on lui propose un programme de soins, dans 99 % des cas le patient répond « docteur je vous fais confiance ». Parfois il va consulter ailleurs pour chercher un deuxième avis auprès d'un confrère qui va valider ce qui a été proposé. Ceci ne me pose pas de problème. En revanche, un malade qui refuse un traitement, ça m'est arrivé deux fois dans ma carrière, cela m'a recadré dans mon rôle de médecin et non de décideur à la place de l'autre, car je n'ai pas le pouvoir de décider à la place des patients. Je suis là pour faire des propositions puis libre à eux d'accepter ou pas. Le comportement des médecins a cependant beaucoup changé en ce qui concerne l'exercice de la pluridisciplinarité. Mais par rapport au respect du refus de traitement je crois qu'on n'est pas encore mûrs car on n'a pas été élevé comme ça. Les mentalités changent, les patients aussi qui demandent de plus en plus comment cela va se passer, alors qu'avant le médecin décidait tout pour lui. Les patients ont changé mais pas trop les médecins. Pourtant il faut s'attendre à des demandes de refus de traitement dans l'avenir notamment dans les essais cliniques. Beaucoup de médecins réagissent mal et de façon virulente quand un patient refuse l'inclusion dans un essai clinique. La parole apaise et diminue la violence. Je suis rassurée et cela m'apaise de travailler avec l'équipe de soins palliatifs parce qu'elle apporte un plus pour des patients lourds pour des patients qui sont dans la souffrance. Quand on voit les patients délivrés de cette souffrance ou quand on a pu en parler, on rentre chez soi sans cette chape de plomb comme à l'époque où on travaillait seul en se demandant si j'ai bien fait ou si j'ai mal fait. Les gens intelligents sont ceux qui savent travailler avec la spécificité des uns et des autres. La réflexion éthique au quotidien atténue la souffrance professionnelle.

#### ***Commentaires :***

- Lorsqu'une personne refuse un traitement il faut chercher le sens de ce refus. Celui-ci peut être pour le malade le seul moyen de manifester qu'il est acteur de sa vie et d'appeler à la négociation. La crainte de dépendre d'autrui, de ne plus contrôler sa vie peut être très forte.
- De même que la dépendance du savoir d'autrui et de n'avoir aucune connaissance et aucun contrôle sur ce savoir.
- Le discours médical est souvent inadapté à la réalité du malade à force de banalisation. Le fait d'être constamment confronté à une réalité médicale "hors la vie", d'être confronté aux situations cliniques habituelles pour un médecin fait véhiculer un discours dont les médecins ne se rendent plus compte de la portée. Une « petite chimiothérapie », « quelques effets

secondaires » n'ont aucune commune mesure dans la bouche d'un médecin et dans l'oreille d'un malade.

- L'insistance à vouloir rappeler au malade qu'il a le droit de refuser et de changer d'avis peut camoufler une forme de toute puissance médicale, voire d'une certaine forme d'acharnement relationnel.
- La dépendance à l'égard de ce qui peut paraître comme non naturel, médical thérapeutique, est intimement lié chez un malade à l'idée qu'il se fait de sa dignité.
- La connaissance des antécédents de vie facilite la compréhension de la prise de position et des opinions du malade. Le souvenir d'une fin de vie inconfortable chez un proche, l'accompagnement de la dépendance chez un parent, la perte des fonctions cognitives chez un parent dément, sont régulièrement évoqués par les personnes adoptant une posture de refus.

\*

*Mme F. porteuse d'une tumeur du sein, a refusé la chimiothérapie et la poursuite de la radiothérapie après une chirurgie conservatrice<sup>419</sup>.*

**2009 07 30 Entretien Mme F.** « Ce que génère le refus, dans un premier temps, c'est que médecin et patient n'ont pas la même notion de ce qu'est « être en vie ». Souvent, du côté médical, il faut maintenir en vie et quand on parle de cancer on parle de survie. Pour le patient c'est une violence inouïe parce que moi, en ce qui me concerne, je ne veux pas survivre mais je veux vivre. Pour cela, ce que je demande au médecin ou à l'homme de science, c'est d'abord d'accompagner et ensuite de ne pas entraver ce qui reste de vie par les traitements et les examens. Les traitements actuels, à ce qu'il me semble, même si cela a beaucoup changé depuis quelques années, sont des traitements qui sont extrêmement violents, qui rendent la personne dans un état d'indignité, d'humiliation, de maltraitance, alors que le médecin, lui, parle de soin. Il y a beaucoup de décalage à ce niveau-là. Et puis il y a le fait que le médecin ne voit pas une personne, mais un malade, un cancer, avec des métastases de type « machin-chose ». Ce qui est le plus terrible, c'est qu'il ne voit plus une personne avec une histoire, des affects, des émotions, un savoir ou une connaissance. La personne malade est obligée de rappeler au médecin qu'elle a encore quelques « connexions et quelques synapses » en état de marche, qu'elle peut avoir des connaissances sur elle-même qui ne sont pas celles d'un médecin, forcément, et qu'elle a déjà réfléchi. Elle a envie de demander au médecin, que si un jour il était touché par telle ou telle maladie, quel serait son protocole à lui ? Alors que tout de suite on vous dit que vous avez un cancer grade tant stade x, métastatique grade tant stade x, on va faire ça et ça.

Je n'ai jamais ressenti le médecin en face de moi se dire « si j'étais atteint de cette maladie qu'est-ce que je ferais pour moi ? ». Et c'est même étonnant qu'il ne se pose pas la question, car s'il se posait la question pour lui, le contact serait différent parce qu'on est tous des malades potentiels susceptibles d'être touchés par une maladie grave. Le refus de traitement n'est pas un refus de soins. Dans ma lettre écrite au Dr .... il était difficile de demander « voilà je ne veux pas vos traitements mais je veux votre accompagnement », c'est énorme surtout quand la personne en face de soi est à l'écoute et que c'est la personne la plus sympathique qu'on ait rencontré depuis quinze ans...difficile de lui dire « ce que vous me proposez ce n'est pas possible mais en revanche si vous pouviez continuer à m'accompagner, m'apporter vos soins que je demande, c'est à dire un point de chute pour me permettre d'aller dire si j'ai mal, c'est à dire l'accompagnement psychologique, l'accompagnement de la douleur...Quand on refuse on a l'impression que c'est pour se singulariser, que c'est une réaction d'orgueil. Mais en fait celui qui refuse c'est un « emmerdeur » et les emmerdeurs on les éjecte.... Si vous ne voulez pas nos

---

<sup>419</sup> Entretien enregistré



soins, allez voir ailleurs, donc on va ailleurs. Mais quand vous refusez on vous dit « mais non on ne peut pas vous lâcher dans la nature », mais on y était dans la nature avant....vous voulez pas de mon refus, moi je ne refuse pas de me soigner mais par contre je ne veux pas de vos traitements, mais vous me dites de m'en aller donc je m'en vais. Voilà les alternatives qu'on avait.

*Avez-vous ressenti que cela pouvait être violent pour le médecin ? Comment peut-il ressentir cette attitude ?*

Je vais dire quelque chose d'assez terrible, c'est qu'on a l'impression, quand on refuse un traitement, qu'on rentre dans une lutte de pouvoir. C'est à dire que la personne qu'on a en face de soi n'est plus un homme de guérison ou un « guérisseur » mais un homme de pouvoir. Ce n'est pas un médecin qui pourrait dire « j'entends bien que votre refus de traitement est aussi un refus de souffrir par ces traitements qui risquent d'augmenter la souffrance liée à la maladie », mais c'est « mais comment osez-vous, comment osez-vous faire cela ! ». J'ai même entendu « je regrette tout ce que j'ai fait pour vous ». Et là on se dit, vite que je m'en aille et que je n'aie pas encore à m'expliquer, parce que c'est rédhibitoire, on ne peut plus vous étayer. Arrivé à ce type de situation on se dit, je vais faire ce que je peux, sauver ma peau, sauver les meubles, et peut être, prouver dans le futur que j'avais raison. Maintenant je suis encore en vie et le fait de se retrouver seule est aussi une force incroyable, c'est un défi, on se dit, personne ne vous aide...il faut étayer sur tous les plans...il faut augmenter sa connaissance de soi....de la maladie... essayer de trouver des thérapeutes qui veuillent bien vous aider. Et là c'est encore pire car on s'entend dire « si vous avez refusé l'hôpital je ne veux ni vous recevoir ni vous soigner parce que je ne veux pas avoir d'ennui avec l'ordre des médecins...je ne prends pas ce risque...beaucoup de mes confrères ont été interpellés par l'ordre des médecins...ont été suspendus... ».

Dehors on est tout seul. Le médecin qui dit « allez-vous faire voir » ne se rend pas compte à quel point il nous met dehors et de ce qui nous attend dehors. On se trouve confronté au pouvoir médical. Puis à la moindre chose, au moindre bobo, on nous renvoie à ça, on nous rappelle qu'on a un cancer. Moi je ne suis pas qu'un cancer. Il y a certainement des médecins qui ont d'autres idées sur la maladie et les moyens de la prendre en charge, mais ils sont peu nombreux à cause de cette peur de « l'ordre médical ».

*Quelle question poseriez-vous aux médecins ?*

De quel droit ne me reconnaissez-vous pas le droit de faire un choix différent ? Je ne poserai même pas la question de savoir ce que le médecin ferait pour lui parce que je sais qu'il me répondrait qu'il ferait les traitements classiques. Ou alors que cela serait malhonnête de demander à quelqu'un de faire ce traitement que lui ne choisirait pas. A la limite ce que lui choisirait m'est égal, c'est son droit, son choix, sa liberté. Simplement, je ne comprends pas qu'il me l'impose comme une chose incontournable du type « c'est ça ou vous prenez la porte ». J'ai pris la porte.

*Qu'est ce qui peut justifier ce comportement médical ?* Le pouvoir tout simplement car tout est fait pour que le médecin ait ce droit. Il n'y a que ces soins qui sont homologués, autorisés, reconnus et pas

autre chose. Ce qui est dehors est illégal. Peut-être que les choses changeront mais à l'époque où j'ai été opérée c'était cela.

*Dans les textes il est écrit qu'une personne malade a le droit de refuser un traitement.* Le fait de refuser n'implique pas qu'il y a d'autres solutions dehors et dehors on nous jette aussi. Les gens qui nous aident sont un peu clandestins. Si je n'avais pas choisi l'opération et la radiothérapie, mon médecin homme remarquable m'aurait dit stop, je ne peux pas vous prendre en charge.

*Vous avez refusé une chimiothérapie, quelles sont les raisons qui vous ont conduit à refuser et quel est votre vécu ?*

« Concrètement c'est le rapport de la violence du soin par rapport au résultat. Avec la radiothérapie j'étais dans un état de délabrement incroyable, car après il faut essuyer les plâtres des effets secondaires. Il faut du temps pour se relever d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie. Pendant le temps de ces soins on ne fait rien, on ne s'occupe que de ça et rien d'autre. Pendant un an ou un an et demi je n'ai dû m'occuper que de cela, en plus du fait d'être malade, en plus des douleurs physiques et psychiques dues à la maladie, on rajoute un traitement qui en remet deux couches, qui ajoute au délabrement avec un taux de réussite dont on ne sait rien ».

*Le milieu soignant est-il respectueux de la liberté du malade de dire non, de refuser ?*

Non à partir du moment où il n'instaure pas quelque chose derrière qui permette à un patient de dire non et de pouvoir être accompagné. En sachant que la résonance du médecin qui ne respecte pas ce refus se trouve aussi à l'extérieur, dans les lois et dans la législation. C'est à dire que personne d'autre ne peut nous tendre la main. Ce n'est pas « allez-vous faire foutre et allez voir ailleurs », mais c'est « allez-vous faire foutre tout court ».

*Vous êtes-vous sentie considérée et prise au sérieux ?*

Non sûrement pas, j'étais une demi folle, inconsciente, inconséquente et immature, habillée pour l'hiver.

*Qu'attendiez-vous d'autre, à ce moment-là, quand vous vous êtes sentie "incomprise, infantilisée, prise pour un numéro" en face de la technicité médicale ?*

Que peut-on attendre d'autre ? On aimerait être considérée comme une personne avec des émotions, un affect, un savoir, des connaissances, un potentiel de guérison. On vous répète qu'il faut se battre, se battre, comme si on ne se battait pas suffisamment dans la vie, il faut en plus se battre contre la maladie. Moi j'avais un autre comportement, je voulais faire alliance avec les forces de vie. Or si je rentre dans un protocole chimiothérapie - radiothérapie c'est terminé pour les forces de vie. J'ai bien vu avec la radiothérapie, j'étais au bord de mourir et bêtement en plus.

*Avez-vous eu l'impression d'avoir été correctement informée ?*

Cela n'aurait rien changé. Je n'ai pas l'impression d'avoir été bien informée des conséquences de la maladie. La plupart de ce qui nous dit est soit édulcoré, soit les questions sont éludées, on répond à coté, on ne nous dit pas tout. C'est toujours pareil. L'information n'a pas été complète surtout. Après les médecins se justifient en disant que s'ils disent tout aux gens, ils ne choisissent pas. Certains

choisiront quand même et guériront, là n'est pas le problème. On se retrouve durant la thérapeutique, devant des choses pour lesquelles on n'a pas été prévenu. On ne sait pas que c'est la thérapeutique qui est en cause et on se demande ce qui arrive. On se demande si la maladie est en train de flamber, alors que c'est le traitement. Les conséquences du traitement, les effets secondaires, ce qui peut advenir dans le temps, ce n'est pas suffisamment abordé. Mais même si cela avait été mieux abordé, cela n'aurait pas changé mon attitude. Il n'y a pas eu d'information suffisante. Par exemple en radiothérapie, au bout de la troisième séance je commençais à avoir des douleurs extrêmes, on ne m'avait pas dit que cela risquait de décupler la douleur, pourquoi ne me l'a-t-on pas dit ? Je me suis réveillée une nuit avec des douleurs terribles et j'ai pris l'initiative seule de mettre un patch de morphine parce que je ne tenais plus. Après, j'ai eu tous les effets secondaires de la morphine. On ne m'avait pas dit que cela pouvait augmenter les douleurs.

*Que pensez-vous du monde professionnel médical, hospitalier, universitaire, par rapport à une décision de refus, au respect de la liberté de refuser et à la difficulté d'acceptation du refus ?*

Au niveau des professionnels de santé tout ce qui est infirmière, aides-soignantes sont très à l'écoute de cela. C'est quand on monte dans la hiérarchie que cela ne passe plus du tout. Il y a dix ou quinze ans certaines infirmières ou aides-soignantes connaissaient déjà la sophrologie ou l'hypnose alors que les médecins au-dessus se tordaient de rire.

*Comment le médecin selon vous peut-il vivre cette situation ?*

C'est difficile de se mettre à sa place mais on a en face de soi quelqu'un qui est sensé être apte à recevoir ça quand même. Je ne dirai pas que c'est un être supérieur mais c'est aussi quelqu'un qui a une expérience, qui a en mémoire des expériences de thérapeutiques qui n'ont pas marché, donc il devrait pouvoir comprendre qu'il y ait des gens qui font la balance pour ou contre. Mais non, c'est « j'ai raison », voilà et vous êtes une « courge ». C'est résumé mais c'est ça. Je pense que très peu de gens vous le diront mais j'ai entendu en radiothérapie des patients dire « ça ne sert à rien de lui dire quelque chose il ne vous écoute pas ». Ne pas être écouté, c'est ne pas être pas entendu.

*Que pensez-vous de ce travail ?*

Au début je trouvais ça suspect parce c'est tellement inhabituel que quelqu'un prenne du temps pour s'interroger ou reconnaître qu'on existe. J'ai hésité avant de dire oui parce que j'avais peur et que je trouvais cela suspect. Etait-ce pour me faire dire si je prenais des trucs à côté ? Comment vous vous débrouillez ? Comment cela se fait-il que vous êtes encore en vie ? Il y a une telle ambiance autour de ça et on est confronté à tellement de chose quand on se trouve hors de l'hôpital que l'on ne parle pas à tout le monde, même à des amis proches. Maintenant je ne sais pas.

C'est parfois très basique, comme pour une radiographie pulmonaire. J'ai passé des radiographies des poumons à l'hôpital. Avant on arrivait et on attendait, les seins à l'air, ça pouvait durer 10 mn ou un quart d'heure, les gens rentraient, sortaient...Maintenant on vous donne une blouse que vous n'enlevez pas pour aller à la radio. Je n'en suis pas revenue. C'était tout simple, tout bête, pourquoi n'y avoir pas pensé plus tôt, il y a 10 ou 15 ans. Pendant ce temps-là la personne reste digne, son

intimité reste cachée. Ce n'était pas normal. Quand on me disait d'aller passer une radio, je n'y allais pas tout simplement pour un « truc » comme cela. Comment était-ce encore possible ? Pourquoi ne pas y avoir pensé avant ? C'est fondamental pourtant.

*S'il fallait étudier le comportement médical, quelle question poseriez-vous ? Pour les médecins ? Pour les soignants ?*

Pourquoi avez-vous choisi d'être médecin ? Qu'est-ce qui vous a motivé ? Était-ce véritablement une vocation ? Avez-vous choisi d'être guérisseur, car au départ un médecin est un « guérisseur » ? Un médecin n'est-il seulement qu'un technicien ? En face de lui, il n'a pas une voiture mais un être pensant et il devrait être obligé de bien considérer cela. C'est étonnant qu'il n'en prenne pas conscience. Les études de médecine sont difficiles, mais des études difficiles ne conduisent pas forcément un être humain à avoir plus d'humanité.

Pourquoi les médecins sont-ils si sûrs qu'il n'y a qu'une seule façon de traiter les gens ? Qu'est-ce qui prouve qu'il n'y a que cette façon de faire ? Ce ne sont pas les mêmes rapports avec les infirmières et les aides-soignantes. Les soignants peuvent être déstabilisés par un refus. J'ai trouvé plus de compréhension, d'écoute et de reconnaissance chez les infirmières et les aides-soignantes et pourtant elles sont presque autant impliquées finalement. Mais elles n'ont pas le pouvoir de la décision. Finalement dans tout ce qui est dit, il n'y a rien d'extraordinaire, rien que de très classique.

*Le refus une fois formulé par le soigné peut-il s'accompagner chez un médecin de la possibilité d'accompagner ce refus ?*

C'est subjectif et à l'appréciation du médecin. Le suivi en soins palliatifs est vraiment exactement de ce dont j'avais besoin. Je ne savais pas que cela existait et c'est exactement ce que je demandais.

*Si une chimiothérapie difficile à supporter permet de mieux vivre après ?*

Non je ne crois pas et le jeu n'en vaut certainement pas la chandelle. Je n'accepterai jamais des soins aussi délabrant. Si on écoute les médecins rien n'est grave, le tout c'est que vous soyez en vie. Pour eux, être en vie c'est bien manger, bien faire pipi, bien faire caca, bref on est un tube. Perdre ses cheveux, vomir ce n'est pas grave, la radiothérapie qui m'a brûlé l'anus, comme cela a été le cas pour moi, ce n'est pas grave. J'ai du mal à aller en montagne, ce n'est pas grave, il y a des tas de gens qui ne vont pas en montagne ! À partir du moment où vous restez en vie, les médecins ont atteint leur objectif qui était de vous maintenir en vie. Ce n'est pas être en vie ! Les médecins devraient pouvoir imaginer qu'il y a d'autres traitements et que l'être humain n'est pas qu'une forme biologique et que l'on ne traite pas que la biologie. Le cancer est une maladie multifactorielle dans laquelle il y a un grand nombre de facteurs qui rentrent en compte aussi bien la génétique que l'émotionnel et le contexte. On a l'impression que cela ne fait l'objet d'aucune réflexion, comme le fait qu'une personne puisse refuser un traitement. Alors que ces personnes qui ont refusé continuent malgré tout d'être en vie. Si j'avais fait des traitements je ne sais pas dans quel état je serais. Pendant toutes ces années, malgré l'absence de traitement je n'ai jamais manqué mon travail, j'ai maintenu ma vie, je vais seule en montagne et je suis complètement autonome. Je n'ai aucune aide et pourtant j'ai un cancer avec des

métastases osseuses. Ces traitements sont une atteinte aux forces de vie en plus d'être une pollution terrifiante. La maladie est une forme de vie, c'est une forme de vie mortifère. C'est aussi une interrogation, je ne veux pas dire une chance mais c'est un peu ça. Ce n'est pas quelque chose qu'on peut éradiquer, ce n'est pas une guerre. Il faut comprendre les choses autrement. Dans cette notion de refus il y a aussi la notion que l'on accepte de mourir. Tout le monde va mourir. C'est un chantage de la part des médecins de culpabiliser les malades en leur disant que s'ils ne font pas leur traitement ils vont mourir. Dans tous les cas on va mourir et même si je me trompe j'accepte. Même si le refus conduit à la mort celle-ci n'est pas un problème. C'est étayé, réfléchi. Il faut qu'il y ait une ouverture et une évolution de la législation pour qu'on puisse avoir des médecins qui veuillent nous accueillir sans s'attirer les foudres de la médecine traditionnelle. Théoriquement la législation existe et le médecin ne devrait pas craindre. Cependant la crainte est avérée. Le malade à partir du moment où il a évoqué le refus n'a plus sa place non seulement dans le service mais plus aucune en dehors aussi. Eux les médecins, ça leur fait violence mais que nous on reçoive le diagnostic et l'annonce de ce qui va vous arriver et en plus ce que l'on ne vous dit pas, la violence elle est là. Eux annoncent ça comme des techniciens et nous on reçoit ça. Il y a quelque chose à faire avant d'arriver à la « blouse en radiologie. »

**2010 02 13 Entretien Mme F. avec médecin et IDE USP<sup>420</sup>** « Je trouve scandaleux d'être malade, de souffrir de la maladie et en plus de devoir souffrir des traitements. Mais si je dis scandaleux c'est comme pour le refus c'est peut-être pas le bon mot. Derrière il y a de la colère et de la détresse. Ce n'est pas possible de vivre une médecine comme cela, c'est parfaitement injuste. D'abord on devrait pouvoir nous guérir. Comment en finir avec cette médecine, comment cette médecine existe-t-elle encore ? Comment pouvez-vous faire une chose pareille ? Le patient il « s'enquille » tout et le soignant, en face, il ne devrait pas entendre, pas question. Je suis révoltée, pas que pour moi mais pour tous les autres malades. C'est peut être difficile à dire, difficile à entendre, mais pourquoi ne pas le dire, et c'est difficile pour moi de le dire devant vous. J'ai fait des choix, je n'ai pas l'impression d'avoir été bornée, « casse bonbon » peut-être tout au plus. Il faut qu'on puisse exprimer ça et il faut que ça ne soit pas stérile. Je voudrais que vous me guériissiez. Je suis une citoyenne et j'ai besoin de

---

<sup>420</sup> 2010 02 13 Commentaires PB / Mme F.R. est hospitalisée à l'USP depuis une quinzaine de jours après avoir présenté un tableau d'insuffisance rénale aiguë très sévère associée à une symptomatologie d'occlusion sur carcinose péritonéale qui avait justifié son hospitalisation en service de médecine. Après 24h d'hospitalisation elle avait décidé de quitter l'hôpital refusant le traitement de l'insuffisance rénale aiguë dont le pronostic naturel était mortel en quelques jours. Ré-hospitalisée cinq jours plus tard en urgence en raison de l'aggravation des symptômes elle va finalement accepter le traitement de l'insuffisance rénale consistant en la pose de deux sondes urétérales permettant de lever le blocage des voies urinaires par le processus cancéreux. Par la suite se discute l'indication d'une chimiothérapie pour laquelle elle va exprimer violemment sa révolte au médecin oncologue venu lui expliquer les effets du traitement. L'entretien rapporté ci-dessus se déroule le lendemain de son entrevue avec l'oncologue. Cet entretien illustre une des significations de la posture de refus de la part d'un malade : le sentiment d'injustice ressenti devant la maladie, le langage du refus, le besoin d'écoute et de reconnaissance, l'appel à l'aide exprimé par le malade et son besoin d'écoute alors que le médecin devant une telle violence exprimée a tendance à fuir et à se détourner ce qui est souvent le cas.

personnes compétentes comme vous qui ont fait des études et qui me doivent la guérison. Bien sûr on ne vivra pas 150 ans mais tout de même quand on est vieux et qu'on a bien vécu il y a un phénomène d'usure et on s'en va tranquillement après une bonne vie. Vous ne pouvez pas répondre à mon désir de vie alors que vous le devriez. Le refus c'est presque une acceptation de vie. Refuser le traitement c'est accepter la vie. Quand j'ai refusé le traitement en 1997 il y a maintenant 14 ans c'était pour protéger ma vie et maintenant ça continue d'être ça. Vous n'êtes pas des humains comme les autres, moi je n'aurai pas pu être médecin. Vous n'êtes pas des gens comme les autres, c'est normal que ce soit à vous de vous battre pour nous.<sup>421</sup> »

### *Le point de vue du chirurgien*

#### *Entretien du 28 07 2011*

Au début je me souviens bien qu'elle était assez insaisissable dans la mesure où après l'annonce du diagnostic, finalement elle le prenait d'un ton apparemment primesautier. Elle répondait à toute proposition de traitement complémentaire à la chirurgie par un non catégorique, et alors c'était axé uniquement sur la croyance en les vertus de la nature. Elle m'avait envoyé dans les Bauges découvrir un endroit où il y a de jeunes chamois avec mon fils, et elle m'avait dit « il faut me rendre cette liberté là et je suis sûre que je guérirai de cette façon-là ». Pour moi c'était absolument étonnant. Elle pensait que les méthodes thérapeutiques traditionnelles n'avaient pas leur place et qu'avec de la conviction et une vie très naturelle elle arriverait à vaincre tout ça. Elle n'était même pas en situation de conflit parce qu'elle le disait avec le sourire. Donc c'était très frustrant parce la sensation que je ressentais c'était de me dire « je suis incapable de faire passer le message que c'est grave, alors qu'on peut proposer une thérapeutique qui la guérirait ». On n'avait aucune prise sur ce type de raisonnement.

*[PB : jusqu'à la fin elle est restée comme cela. Quelques jours avant sa mort elle a refusé la coloscopie proposée devant une occlusion et se disait très déçue par le traitement qu'elle avait fini par accepter et qu'elle a pris pendant 10 mois, elle disait avoir vécue une galère...48h avant son décès elle est allée en ville pour voir un guérisseur et puis elle est décédée dans un tableau aigu de perforation sur occlusion].*

Je pense qu'au début elle avait choisi une orientation sous l'influence d'un thérapeute qui à l'époque était complètement à côté de la plaque, je me demande s'il n'y a pas eu un retard diagnostic ou si au début il lui avait conseillé de ne rien faire initialement en disant qu'il fallait juste surveiller. Je ne sais si elle est allée voir ce médecin parce qu'elle savait qu'il s'intéressait à des techniques très parallèles ou

---

<sup>421</sup> Marin C., *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin, 2009 p.124 Les progrès de la médecine ont conféré au médecin un pouvoir et une responsabilité considérables. L'implication de la médecine dans les questions de l'origine ou de la fin de vie lui confère presque malgré elle une dimension morale inévitable. « *Le médecin est celui sur lequel se reporte la confiance qu'avait l'homme dans son propre corps avant que la maladie n'insinue en lui le doute. Ce transfert d'espoir et de confiance charge le médecin d'une responsabilité démesurée. C'est presque en termes de croyance ou de foi que se joue le rapport du malade au thérapeute.* »

si c'est lui qui a fini de la convaincre, je ne sais pas. C'est difficile d'en parler.... mais le médecin initial c'est une véritable catastrophe!

Que ressent le chirurgien à titre personnel ou professionnel face à cette posture de refus ? Ça dépend éminemment des cas présentés. Il y a les cas qu'on pourrait appeler légitimes et qui sont les plus facilement admissibles par le médecin. L'attitude est négative du fait des conditions du moment du malade ou de son environnement : cela peut être un traitement accepté jusque-là mais avec des effets secondaires qui sont apparus ou une aggravation sous traitement sans alternative. Il est légitime que le malade commence à dire "puisque c'est comme ça j'arrête tout, je veux être tranquille pour le temps qui me reste à vivre". On va expliquer, on le vit pas trop mal. La maladie peut se surajouter à des problèmes familiaux ou économiques majeurs, alors "après tout autant disparaître vite". Il y a l'exemple négatif d'un proche qui a mal évolué, et là il faudra savoir expliquer que c'est un cas différent et puis il y a aussi l'exemple d'un échec médical retentissant sur un cas analogue. Il y a l'état dépressif voire mélancolique qui va s'instaurer et qui va fausser la perception, la peur des effets secondaires est un frein presque constant mais qu'on arrive généralement à supprimer ou à raisonner. Dans tous ces cas de figures les raisons exposées paraissent bien objectives et en général on a l'impression qu'elles vont être accessibles à la discussion, que la décision sera commune et il n'y a pas une frustration durable pour le médecin....sauf si le refus persiste. Après il y a les refus qui peuvent paraître légitimes qui peuvent être mal compris au moins initialement par le médecin. C'est le cas du malade qui a une mauvaise compréhension des explications qui ont été données malgré le temps passé et leur clarté, ou parfois des explications qui ont été peu claires par le médecin, ou parfois un patient vu entre deux portes et dans nos structures ça peut arriver ![sourire]. Il y a des patients qui arrivent à une véritable scotomisation de la réalité de leur maladie pouvant aboutir au doute sur l'efficacité d'un traitement dont ils estiment ne pas avoir besoin. On peut avoir une sensation de frustration parce qu'après avoir bien expliqué, après avoir fait des schémas parfois, le malade conclut « bon, eh bien l'essentiel docteur c'est que ce ne soit pas un cancer !!". On s'aperçoit qu'ils n'ont rien compris et on le vit mal parce qu'on a passé du temps. Parfois c'est parce que le courant n'est pas passé avec le médecin, et parfois paradoxalement c'est parce qu'il y a eu un succès au-delà de toute attente d'un traitement initial que le malade ne veut plus continuer puisqu'il va se considérer comme guéri et qu'il veut être tranquille pour la suite. Parmi ceux qui sont frustrants aussi il y a ceux qui ont voulu chercher hors des circuits médicaux, ont eu de mauvaises sources d'information par l'entourage ou par internet. En général cela reste rattrapable par des explications patientes mais il faudra prendre du temps, avec parfois une impression culpabilisante d'avoir mal expliqué au début ou plus globalement que le système médical a été défaillant à plusieurs niveaux sans que cela soit forcément soi-même exclusivement.

Après il y a la catégorie des refus que je qualifierai de consternant parce qu'ils sont souvent imperméables aux explications mêmes répétées. Cela peut être une sorte de fatalisme religieux, "Dieu

a dû en décider ainsi", mais c'est en fait assez rare car la foi serait au contraire un élément favorisant la confiance dans les traitements qu'on propose, je crois.

Ceux qui sont consternants aussi ce sont ceux qui concernent la foi dans les vertus purifiantes des plantes, du contact avec la nature, de l'homéopathie bien mieux que les perfusions. Souvent le retour à la raison, à notre raison, est bien difficile. Toute aussi consternante est la foi dans les conseils thérapeutiques que peut donner un charlatan. Il y a aussi l'attitude fataliste -"il n'y a qu'à moi que cela arrive ce n'est pas la peine de vous donner toute cette peine-là"- et dans cette catégorie j'ai eu l'impression que c'était souvent irréversible. Parfois on demande à un collègue s'il peut faire mieux, s'il a eu la même impression, et on peut avoir un sentiment de révolte, en avoir assez et envie de dire "écoutez, je ne peux plus rien pour vous" c'est un peu le risque. J'ai éprouvé des sentiments à la fois de révolte et de culpabilité. Une révolte parce qu'on a l'impression qu'on sera impuissant à pouvoir aller outre aux explications propres du malade qu'il estime rationnelles alors qu'elles ne le sont pas pour nous. Si tu prends une intervention difficile comme peut l'être un rectum avec un risque de suites difficiles, on y pense à l'avance, on sait qu'on va y passer deux ou trois heures, que cela va être éprouvant, finalement cette énorme tumeur va être enlevée mais il va rester la pastille fixée sur le sacrum, une pièce de un euro, et tu sais irrémédiablement qu'un jour ou l'autre cela va repartir. Tout ce travail a été fait, le malade a accepté des douleurs importantes, des suites opératoires longues éventuellement une stomie, et toi tu sais, tu peux ne pas lui en parler tout de suite, mais tu sais qu'on n'est finalement pas complètement satisfait, et là il y a une certaine violence certainement. Ce n'est pas un échec au sens technique du terme si on a tout fait selon les règles mais c'est un échec parce que la maladie était allée trop loin et qu'on a un peu peur de la deuxième étape où il faudra bien dire au malade quand il ira mieux "vous savez il faut qu'on vous surveille de très près parce que ça peut revenir".

Quand le malade refuse une chimiothérapie après une chirurgie maximum, on a la sensation d'échec et aussi l'impression d'abandon car on va devenir incompetent pour gérer ce qui sort des canons habituels, et là on ne sait plus trop comment faire. Soit on botte en touche et on s'arrange pour que quelqu'un d'autre s'en occupe en disant que cela ne relève plus de la chirurgie, ce qui est une sorte de "démission", mais on a l'impression qu'on n'apportera rien de plus. On a eu quelque fois ce cas de figures. Finalement ces postures de refus sont rares dans une carrière, vue toute la chaîne de communication qu'il y a au niveau de la filière de cancérologie. C'est rare et d'autant plus violent.

*Et toi comment tu vis cette situation de refus catégorique, de refus consternant ?*

Consternant oui, car c'est un cas de figure que je n'ai jamais rencontré. C'est frustrant parce qu'on lui explique qu'il y a un risque de perte de temps, plus ou moins honnêtement on lui dit « vous avez intérêt à être en bonne santé rapidement car vous pourrez mieux analyser et suivre toutes les démarches éventuelles pour votre fils ». J'avais retéléphoné à M.H. pour lui dire parce que j'étais ennuyé et embêté, j'étais frustré, et puis on se dit aussi est ce que ce n'est pas une manière d'opposer un refus définitif, est ce qu'un jour on le reverra pour faire avancer le diagnostic.



*Est-ce que tu as un sentiment d'échec, un sentiment de ne pas avoir su faire ce qu'il fallait ?*

Non parce que j'ai admis que c'était tellement épouvantable ce qui leur arrivait que si tu essaies d'imaginer pour toi même et que tu apprends quinze jours ou trois semaines avant que ton fils est mort, c'était en effet très récent, tu te dis « après tout mon petit problème même si c'est un cancer ce n'est pas bien grave j'aimerais mieux savoir comment est mort mon fils. » Donc je l'ai admis.....Tu vas trouver beaucoup d'histoire de chasse comme cela !

PBo. / Ça pousse aux limites extrêmes. [.....]

A quel moment peut-on demander l'aide d'un professionnel comme soi qui soit dans la même spécialité soit oncologue ou autre ? on se dit parfois que si je m'arrête là peut-être qu'un autre aurait fait mieux ou serait allé plus loin, c'est un peu frustrant aussi de se dire qu'on ne sait pas procéder pour aller plus loin, est ce que c'est bien que je m'arrête là....il faudrait pour ces quelques rares cas une réunion de concertation pour les refus de traitement pour leur venir en aide, pour dire qu'ils ont peut-être raison et que c'est une bonne alternative.

\*

#### Annexe 4

##### *Entretien avec le mari de Mme B., 34 ans porteuse d'un cancer digestif métastatique, ayant refusé la reprise de chimiothérapie devant une reprise évolutive de la maladie, hospitalisée en USP<sup>422</sup>*

**2009 11 04** « Au début de la maladie cela a été le coup de tonnerre. On m'appelle au travail pour que je vienne écouter ce que le médecin a à me dire. Je me doute bien de quelque chose de grave. Elle a un cancer, il faut commencer la chimiothérapie la semaine prochaine. Le soir chez nous, on se demande ce qui vient de nous tomber sur la tête. Entre l'annonce faite par le médecin et ce qu'on vit il y a un fossé qui devrait être comblé par le dialogue. Peut-être que les médecins ne sont pas assez formés pour ça. Mais on vit dans une société de communication où l'absence de dialogue est générale. La formation des professionnels devrait être plus axée sur le dialogue. Après, pour le refus de poursuivre la chimiothérapie, avec le médecin oncologue ça s'est passé très rapidement et avec violence<sup>423</sup>.

Il a pris ça comme une agression, une attaque personnelle, comme si on remettait en cause ses valeurs, son métier, sa compétence et ses décisions. Sa première phrase a posé le problème comme pour me culpabiliser, alors qu'en réalité c'était un choix réfléchi de notre part, une décision prise en commun avec mon épouse: « Vous êtes inconscient...comment pouvez-vous accepter cela de votre femme avec vos deux enfants!...dans deux ans madame B. vous n'êtes plus là ! ». A partir de là le dialogue a été rompu, il y a eu une coupure franche et elle n'a plus voulu le voir. Le médecin généraliste, lui, semble avoir compris mais il n'a pas particulièrement donné son avis, n'a pas pris position. Ma femme n'a pas voulu poursuivre la chimiothérapie car il n'y avait aucune amélioration après deux ans de traitement, deux lignes de chimiothérapie et une radiothérapie qui n'avaient donné aucun résultat. Elle disait qu'elle se sentait mourir avec les effets secondaires de la chimiothérapie et que l'idée de la poursuivre, alors qu'il n'y avait aucun résultat, était insupportable pour elle.

Je n'en veux pas au médecin et je comprends. Il a dû souffrir de notre attitude car pour lui, c'est un échec. C'est pareil dans d'autres métiers chaque fois que l'on remet en cause la parole de l'expert ou de celui qui est censé savoir. Je ne pensais pourtant pas qu'un jeune médecin qu'on pouvait croire ouvert au dialogue, pouvait avoir une telle attitude. C'est curieux comme on peut juger les gens, car nous avons rencontré un vieux professeur avec lequel on a eu une relation de confiance et une écoute compréhensive alors qu'on aurait pu croire qu'il nous aurait pris de haut vu son âge et sa fonction. Je ne pense pas que cela soit une question d'âge mais plutôt une question de mentalité et de sensibilité. En fait, dans la relation avec un médecin on se donne à quelqu'un. *En refusant une thérapeutique on a l'impression de maîtriser ce qui nous concerne, de ne pas dépendre uniquement du savoir de quelqu'un. On a eu une impression d'abandon médical* « puisque c'est comme ça et que c'est votre

---

<sup>422</sup> Unité de Soins Palliatifs

*choix, débrouillez-vous ! »*. On a eu aussi l'impression de ne pas être considéré, de ne pas être pris au sérieux. Ce qui est choquant c'est cette attitude de non acceptation de la part du médecin, car je m'attendais à une autre réponse de la part d'un professionnel. On a fonctionné en stoppant toute chimiothérapie et elle s'est sentie très bien pendant quelques mois. On a vécu une année superbe puis elle a commencé à aller moins bien. Je n'ai aucun regret de ce choix, car pendant un an on a très bien vécu, elle s'est investie dans un cheminement spirituel personnel qui l'a beaucoup aidée. Si elle avait continué la chimiothérapie qu'elle supportait très mal, comme j'ai pu le voir au cours des premières séances, je ne suis pas sûr qu'elle soit encore là aujourd'hui. Je trouve très bien cette recherche car c'est réconfortant de voir un médecin prendre en considération notre attitude. Y a-t-il beaucoup de gens qui refusent aussi un traitement ? »

**2009 11 05 Observation :** L'évolution se fait vers une asthénie majeure, des douleurs, une dyspnée, une mycose buccale, une angoisse nocturne. L'HAD contactée très tardivement a sollicité l'unité de soins palliatifs pour une admission. Alitée en permanence, épuisée, cachectique, ictérique avec une asthénie majeure et une insuffisance hépatique, discrètement douloureuse, somnolente, discrètement confuse elle se dit soulagée d'être hospitalisée. Elle est très bien informée de sa maladie qui évolue depuis trois ans et pour laquelle elle a refusé la poursuite de la chimiothérapie en raison de la difficulté à supporter les effets secondaires des traitements. Ses deux enfants de huit et dix ans sont régulièrement informés de l'évolution de la maladie de leur mère. Les grands parents sont présents et aidants. Elle demande à être hospitalisée en USP pour faire le point et envisage un retour à domicile si possible. Son mari dit qu'elle a déjà évoqué la mort et qu'elle semble prête à partir pour « être libérée », signalant l'importance de la dimension spirituelle pour sa femme. Elle s'endort en cours d'examen se déclarant épuisée par la tenue d'une conversation durant quelques minutes. Vue en présence de son mari, les objectifs de l'hospitalisation dans l'USP sont précisés. Elle demande à ce qu'on la garde dans le service « autant de temps qu'il faut pour évaluer la situation, avant de retourner à domicile ».

**2009 11 12 Observation :** L'évolution se fait vers l'aggravation progressive de l'état clinique, de l'insuffisance hépatique et de la cachexie maligne. Elle a pu garder le contact avec son entourage et l'équipe, et a pu voir ses enfants amenés dans le service par son mari. Son attitude est parfois ambivalente vis à vis des proches. Sa famille est très régulièrement vue de manière pluriquotidienne par l'équipe du service pour un accompagnement informatif. Elle exprime le 11 11 2009 clairement que la situation lui devient insupportable et qu'elle désire dormir et ne plus se réveiller. On s'assure de la qualité de l'antalgie. La sédation est d'abord intermittente lui permettant d'être reposée pendant plusieurs heures avec une dose de deux mg de midazolam puis menée de manière continue. La dose de titration est de deux mg et la dose horaire retenue est de un mg / h. Malade calme et reposée. La sédation a été expliquée à son mari qui est satisfait de la prise en charge. Elle décédera 24h plus tard.

\*

## Annexe 5

### « *Quelques réflexions concernant le refus par rapport à la fin de vie*<sup>424</sup> »

La dramatique fin de vie de ma tante (sœur de ma mère) morte à petit feu d'une maladie circulatoire du cervelet qui l'a paralysée peu à peu, transformant cette femme vivante, sportive en une pauvre loque humaine, m'avait beaucoup marquée vers l'âge de 40 ans, justifiant mon adhésion à l'ADMD. Cette femme, qui avait entendu une nuit son mari tomber dans l'escalier de leur appartement, n'avait pu faire aucun geste qui ait permis de le sauver, ayant essayé de l'appeler toute la nuit.

Mon premier refus était donc celui de ma propre déchéance, et pour y faire face, la solution passerait par la médiation d'un autre, un médecin, à qui j'aurais fait savoir par une demande anticipée de ne pas maintenir une vie dégradée. Par la suite, il m'a semblé que la position de l'ADMD était trop rigide et que dans ma démarche de faire appel à un médecin il y avait une forme d'hypocrisie de ma part : demander à un autre de faire pour moi ce que j'aurais peut-être pu faire avant en me suicidant moi-même, l'appel à un médecin correspondant à un double refus celui de mettre moi-même un terme à ma vie et celui d'écourter ma vie, car ne sachant pas le délai dont je disposerais éventuellement si j'avais un problème évolutif grave, il me faudrait peut-être agir pour moi avant qu'une dégradation trop importante ne survienne. Donc le fait de pouvoir faire appel à quelqu'un permettrait de gagner du temps : refus de dépendre uniquement de moi. Pour les personnes incapables comme ma tante de mettre elles-mêmes fin à leurs jours, la médiation d'un médecin est nécessaire, car sa fin de vie fut atroce, elle souhaitait ardemment disparaître (ses deux sœurs plus chanceuses sont mortes l'une d'un AVC, l'autre d'une crise cardiaque). On pourrait toutefois penser qu'elle aurait pu mettre fin elle-même à ses jours ayant eu connaissance de sa maladie et voyant en progresser les effets, mais sa morale chrétienne lui aurait (ou lui avait ?) refusé, me semble-t-il. Il y a aussi dans le fait d'attendre et de ne pas passer à l'acte soi-même le refus de renoncer à l'espoir même si l'on sait que les choses sont très graves : espoir d'une amélioration, d'un traitement. Mon mari, très peu de temps avant son décès avait encore cet espoir. L'importance des directives anticipées associées à la loi en cours me paraît être une très bonne chose afin que la fin de vie des gens, lorsqu'ils ne peuvent plus ni agir ni s'exprimer, ne dépende pas de la conviction ou de la religion des autres comme dans le cas terrible de Vincent Lambert : autre forme de refus. Dans le cadre du refus mais cette fois concernant à la fois la mort et la vie, les Témoins de Jéhovah posent le problème en refusant la transfusion, si quelqu'un de ma famille était dans ce cas, je refuserais absolument de suivre ou de transmettre à une équipe soignante ses directives qu'elles soient orales ou écrites. Ma position va peut-être vous choquer.

---

<sup>424</sup> Lettre de Mme V. Marie Hélène, 74 ans, épouse d'un patient décédé dans l'unité de soins palliatifs en 2007, elle-même proche de l'ADMD, donnant son opinion sur le refus.

L'importance des directives anticipées associées à la loi en cours me paraît être une très bonne chose afin que la fin de vie des gens, lorsqu'ils ne peuvent plus ni agir ni s'exprimer, ne dépende pas de la conviction ou de la religion des autres comme dans le cas terrible de Vincent Lambert : autre forme de refus. Dans le cadre du refus mais cette fois concernant à la fois la mort et la vie, les Témoins de Jéhovah posent le problème en refusant la transfusion, si quelqu'un de ma famille était dans ce cas, je refuserais absolument de suivre ou de transmettre à une équipe soignante ses directives qu'elles soient orales ou écrites. Ma position va peut-être vous choquer. Ces deux cas ont un point commun, la croyance des gens peut-elle influencer les décisions médicales ? Pour ma part j'espère que non, comme l'ont montré des affaires où des médecins ont sauvé des gens d'une mort certaine (en étant parfois à la suite trainés devant les tribunaux par ces personnes). Cette fois refus de la part des médecins. Quelle est la position des personnes croyantes face au suicide assisté qui est possible dans d'autres pays ? Ont-ils la possibilité de remettre entre les mains d'un autre l'acte qui est condamné par leurs croyances ou sont-ils tous des athées ? Même si la prochaine loi ne parle pas du tout de suicide assisté, la limite entre ce concept et la facilitation dans la mort prévue par les textes reste mince, est-elle fonction du temps ? doit-on la considérer comme un glissement de la vie à la mort alors que le suicide serait une rupture, la Parque effilochant le fil jusqu'à son terme au lieu de le rompre ? N'est-on pas là aussi dans le refus de voir qu'il y a là l'action de l'homme, et finalement dans une certaine hypocrisie qui permettraient aux consciences d'être en paix avec leurs croyances ? Vous me direz peut-être que la loi ne prévoit pas d'accélérer la mort, et ce que j'appelle facilitation de la mort n'est pas une accélération ; mais la mise en sédation profonde n'est-elle pas une diminution de la conscience de soi qui transforme l'individu en une sorte de non-personne ? Diminution due aux traitements, il me semble qu'on ne peut pas le nier, le concept de diminution étant toujours lié à une décélération.

Pour conclure ces quelques lignes, je pense que même très gravement malade, il ne doit pas être facile de passer soi-même à l'acte, même si les jardins publics et la nature nous donnent profusion de poisons à portée de main (et de même la pharmacie banale qui sans fournir de poisons permet d'absorber des doses létales) ; j'ai écrit personnellement une demande anticipée pour le cas où je serais gravement malade et dans l'incapacité d'agir par moi-même mais quelles seraient mes réactions et sentiments face à un problème que je ne connais pas ? Le fait de savoir qu'on peut compter sur une équipe médicale est évidemment un soutien psychologique considérable qui permet de renoncer à se poser des questions, il me semble que c'est une forme de refus. Comme vous le savez, mon mari a été très bien accompagné ; s'il a connu des angoisses relatives à sa fin de vie, il ne me l'a ni dit ni montré, il me semble que cela n'a pas été le cas. Mais sur le principe, bien que je n'aie pas eu à faire ce choix, je n'aurais jamais refusé qu'on écourte sa vie chancelante pour lui épargner des souffrances.

Marie-Hélène V. 74 ans le 10 mai 2015

\*

## *Annexe 6*

### *Entretiens à propos de la situation d'une patiente refusant le soulagement de la douleur.*

**1 A., aide-soignante, 14 10 2006** Je me rends compte que je me suis laissée embarquée....elle était manipulatrice....elle arrivait à nous faire faire tout ce qu'elle voulait ...Je n'ai pas su garder mes distances, elle prenait un temps pas possible....je n'arrivais pas à dire stop, à fixer des limites, elle jouait sur les sentiments, sur la sensibilité. A la fin c'était dur. Elle nous imposait ce qu'elle avait envie. C'était difficile de rentrer dans sa chambre parce c'était difficile de voir sa souffrance. *Question : « jusqu'à quelle limite accepter qu'un malade nous impose sa souffrance ? »* C'était affreux de constater tous ces symptômes. Arrivé à un moment donné il faut le faire, mais ça pose question, il faut le faire, jusqu'où peut-on accepter ça ? Elle nous a posé un sacré problème, ça m'a servi à mieux me positionner. *Question : « au nom de quoi imposer un soulagement à un malade qui le refuse ? »* Ça m'a fait violence .Elle m'obligeait à lui faire des soins qui n'allaient pas être confortables alors qu'on est dans un service antidouleur. Ça lui faisait horriblement mal....Elle grimaçait...elle disait « Rincez ! Rincez ! »...c'était pour lui enlever le mal, pour faire sortir le mal du corps, nous disait-elle. Des fois elle criait quand elle se tournait à la douche ! Elle choisissait parmi le personnel celles qui devaient s'occuper d'elle. La prise de conscience s'est faite au moment des réunions. On s'est dit qu'on ne pouvait pas tout accepter. Après c'était toujours pareil de la voir refuser ses traitements, mais je l'ai mieux vécu, après en avoir discuté en équipe. Mais ça a été difficile jusqu'à la fin. J'en ai la chair de poule en en parlant. J'étais triste pour elle, un peu en colère qu'elle ne veuille pas être soulagée. En rentrant dans sa chambre on savait qu'on n'allait pas lui faire du bien ... Elle laissait sa plaie à l'air, elle ne la cachait pas, comme on exhibe un trophée. C'était en hiver, la fenêtre grande ouverte. C'était horrible et violent. Je crois qu'à partir du moment où ça fait violence à l'équipe il faut faire quelque chose. Il y a forcément un moment où une décision doit être prise. Ça ne pouvait pas durer comme ça. Mais quand prendre la décision ? Ça me pose toujours question.

**2 V., infirmière, 26 10 2006** Le problème c'était de savoir si elle était mentalement capable de prendre des décisions. On se demandait si elle avait des troubles psychiques ou si on était manipulé. Elle fonctionnait comme ça depuis toujours et avant ça ne posait pas de problème, mais là pour la maladie ça la pénalisait. Elle ne répondait pas comme on aurait voulu. On se heurtait toujours au déni et en plus elle empêchait les soins. Elle avait un corps qui ne correspondait pas à ses paroles. Elle voulait paraître dans le langage et à l'entendre tout allait bien. Or son corps était mutilé, amaigri. Une plaie impressionnante envahissait tout le thorax. Elle l'exposait aux soignants qui avaient des contacts physiques avec elle et elle la cachait aux médecins. On n'avait pas la même vision. Il y avait manipulation. Les mobilisations étaient douloureuses mais elle voulait rester dans le contrôle et nous faire partager sa souffrance. Et pour nous c'était une souffrance! Voulait-elle nous imposer sa souffrance sciemment ? Elle souffrait et il fallait que les autres souffrent aussi, même par rapport à son

mari. On a respecté son choix. Le plus difficile c'est quand elle revenue dans le service. On a limité les soins au maximum. Le pire c'était la dyspnée. On a calmé la dyspnée, ça la soulagée mais le lendemain elle a demandé qu'on arrête la morphine. On voulait lui faire du bien mais il fallait respecter sa décision. Elle a fait ses choix mais nous on a nos limites dans les soins. On ne peut pas nous imposer d'être des bourreaux. On pouvait dire « moi je peux plus y aller ». Elle faisait des choix pour les soignants qui acceptaient ses choix. Elle avait ressenti ceux qui étaient capables d'aller loin.

*Question : « jusqu'à quelle limite accepter qu'un malade nous impose sa souffrance et au nom de quoi imposer un soulagement à un malade qui le refuse ? »* Au nom de nos valeurs : le soulagement, apporter un mieux, et au nom de la contradiction qui existe entre nos soins et la douleur qu'on lui impose. Elle m'imposait le contraire de ce pour quoi on travaille. J'en parle au médecin, ça m'évite de décider! Cependant même si il y a une prescription antalgique, si quelqu'un refuse cela ça pose problème et je ne peux pas la faire. Si on avait eu une attitude imposée elle aurait pu nous culpabiliser sur le geste qu'on aurait pu faire et elle avait une attitude qui nous culpabilisait. A la fin elle était tellement affaiblie, vulnérable que ça faisait vraiment violence. Il y a un moment où la situation devient extrême et bascule. Et à un moment on se dit « est ce que c'est moi qui ne supporte plus ou est ce que c'est la situation qui n'est pas tolérable ». On a mis une sédation avant les soins. Il y en a eu d'autre comme par exemple cette dame qui refusait les traitements et qui réclamait l'euthanasie. Elle nous a fait avancer, maintenant on réagirait différemment, on cadrerait plus vite les choses mais le problème ne sera jamais résolu et on ne fait que le déplacer plus loin. Cela posera toujours problème. Il faut développer un soutien de l'équipe pour qu'elle reste en bonne santé et qu'elle ne s'épuise pas.

**3 N., aide-soignante, 18 11 2006** Je ne me souviens pas aujourd'hui s'il y avait à l'époque une supervision d'équipe. Ça aurait été important d'en parler, car j'étais en difficulté à l'époque. Je me souviens que j'avais abordé le sujet en formation. Elle m'évoque le problème des limites à donner. J'ai été très impliquée. Elle me faisait part de confidences très personnelles et ça me gênait car je me sentais dans la confidence. Elle choisissait son personnel de telle sorte qu'il y avait très peu de personnes qui intervenaient. Dans l'équipe il y avait ceux qui y allaient et ceux qui y allaient pas. Pour lui faire plaisir j'y allais. Maintenant je saurais plus me protéger, à l'époque j'en avais pas conscience. Elle était dans le déni. A certains elle montrait sa plaie à d'autre pas, elle nous faisait rentrer dans son jeu en voulant nous faire dire ce qu'elle avait envie d'entendre « la plaie bourgeoise, ça va mieux » ou « regardez ma jambe bouge » alors qu'en fait elle était paralysée. C'est elle qui décidait de nous montrer la plaie, c'était violent. Il y avait aussi le contexte familial : elle était en conflit avec sa mère et avec sa fille. On la laissait faire ce qu'elle voulait mais pouvait-elle vraiment décider ? c'était son droit mais jusqu'à quel point ? Mais si elle est restée dans nos mémoires c'est qu'il y a quelque chose. Malgré tout ce qui a été fait je me demande si la prise en charge a été suffisante. C'est une façon de vivre qu'elle a choisi et ça m'a fait violence, j'en ai souffert et ça m'a atteint.

Mais c'est mon travail. Pour moi je passe au deuxième plan, je me rends compte que c'est une déficience de ma part et que c'est difficile de s'avouer qu'on peut être en difficulté. Je me dis que ce n'est pas normal de la voir comme ça. La seule issue c'était la mort. C'est bien de lui avoir imposé un traitement, mais au nom de quoi ? C'était insupportable pour elle, pour la famille, pour les gens qui l'entouraient. C'est difficile de juger son degré de capacité de décision. Qui souffrait le plus des deux, elle ou l'entourage ? On ne saura jamais. Comment sortir de l'impasse ? Nous on dit, « ce n'est pas tolérable », le malade semble dire « tolérez !tolérez ! », c'est difficile de trouver le juste milieu. Ça pose toujours question et ça posera toujours question. Je me suis sentie manipulée. Je me suis laissé faire, mais c'était probablement inconscient de sa part. On a tout fait, on a rien à se reprocher et pourtant... Elle choisissait son personnel parmi celles qui la dérangeaient le moins et elle ne choisissait pas au hasard. Elle faisait aussi intervenir des gens de l'extérieur, des chinois qui lui apportaient des tisanes, elle nous faisait mettre une cuvette sous son lit, quant au sel sur les plaies elle pensait que ça lui faisait du bien.

**4 N., aide-soignante, aide-soignante nuit 24 11 2006** Il y a des choses qui m'ont manqué. Elle était là sans être là. Elle cachait son sein au début, même les infirmières ne pouvaient pas s'en occuper et à la fin elle le laissait à l'air pour le faire sécher la nuit, je suis arrivée avec une lampe de poche...j'ai failli tomber dans les pommes...au début elle s'en occupait seule. A la fin elle ne le cachait plus du tout. J'avais l'impression qu'elle faisait sécher du linge. Autre chose qui m'a choqué les granules.... Il me semble que je ne l'ai jamais entendu parler de sa maladie. Quelque part elle nous a fait entrer dans sa vie intime, c'est ce qui fait qu'on s'en rappelle aujourd'hui. Elle nous disait que sa fille en avortant l'avait privée d'être grand-mère et que si elle avait un cancer aujourd'hui c'est de la faute de sa fille et de sa mère. Elle a refusé de voir sa mère et sa fille. Quel rôle nous a-t-elle fait jouer ? Je me rappelle la pancarte sur la porte « visites interdites » et je pense à ces deux femmes qui vivent avec cette culpabilité. Un soir elle m'a dit « c'est le premier anniversaire de la mort de ma petite fille ». Elle nous faisait rentrer dans sa vie, elle nous a fait culpabiliser, elle nous a fait violence. Est ce que les choses ont été bien faites ou pas ? Jusqu'à quel point peut-on accepter cette violence ? Je vais être dure, elle savait qu'on avait les moyens de la soulager, et je crois qu'on a le droit de laisser les gens souffrir à partir du moment où c'est leur choix. Je sais que c'est difficile. Est ce qu'on a le droit d'accepter qu'une malade refuse de voir sa fille et sa mère, et quelque part d'adhérer à cette chose, et d'autre part de ne pas accepter sa souffrance alors que c'est son choix. Elle a suffisamment sa tête pour ne plus accepter de voir sa fille et sa mère et pour continuer de refuser le traitement antidouleur. C'est une violence. Mais cette situation ne me pose plus de problème. Je l'ai mobilisée : ça lui faisait mal. Le premier mot qui me vient à l'esprit c'est celui de révolte. A la fin on lui disait « vous prenez » mais ça pose un problème, est ce qu'on a le droit ? Au nom de quoi on lui impose ? Peut être que les gens ont besoin de ça pour aller jusqu'au bout ? Mais accepter que les malades souffrent c'est assez paradoxal avec les soins palliatifs. Ça nous met mal à l'aise par rapport à la prise en charge mais de quel droit ?



Si je me dis de quel droit, je n'ai pas de réponse. Et il y aura toujours des gens qui nous feront poser question. Et qu'est qui nous permet de dire qu'on est dans le bon et le vrai ? Et pourtant on est tellement content quand les gens sont soulagés, et nous soignants particulièrement, mais de quel droit on obligerait quelqu'un à être soulagé. Elle s'est fait violence psychologiquement et physiquement, pourquoi ?

**5 Karine, IDE nuit, 18 12 2006** Cette situation était plus difficile à vivre la nuit que le jour. Je l'ai connue le jour et la nuit. J'ai découvert cette plaie la nuit et ça m'a vraiment choqué. Elle la cachait d'habitude. Quand j'ai vu sa plaie, elle ne donnait pas l'impression de souffrir, elle avait un visage relativement serein. Puis la prise en charge a posé problème car elle refusait tout traitement antalgique. Je l'ai plus connue quand elle n'allait pas bien, au cours de la deuxième hospitalisation. A un moment donné elle a exprimé sa souffrance. Il y a une nuit avec Nadia elle nous a donné un papier représentant un vitrail qu'elle avait colorié. Finalement c'est surtout Nadia qui a été marquée et je me souviens plus de la réaction de Nadia que celle de la malade. J'ai été « contaminée » par Nadia comme si l'inquiétude de Nadia était contagieuse. Les gens du service qui n'ont pas été marqués directement par la malade ont été marqués par le comportement de leur collègue. Voilà ce que cette malade est arrivée à faire et je m'en souviens quatre ans après. Mais si elle ne m'a pas marquée directement, j'ai été marquée par d'autres personnes à Lyon en 1978 qui souffraient terriblement et à qui « ils » ont posé un cocktail lytique. Je ne pense pas que j'aurais pu faire de la morphine sans lui dire, mais finalement ça pose problème.

**6 A., IDE nuit, 26 12 2006** J'en ai parlé à Isabelle l'aide-soignante, elle m'a dit de le faire. Sur le coup ça m'a un peu gênée de lui dire que c'était de l'hypnovel [au lieu de la morphine] mais quand j'ai vu qu'elle était calme ça ne m'a plus posé de problème. Elle était bien et calme. Je n'ai jamais compris pourquoi elle acceptait l'hypnovel et pas la morphine. Peut-être qu'elle avait peur de la mort. En fait, je n'ai jamais eu trop de difficulté avec cette patiente, chacun a le droit de se soigner comme il veut... jusqu'à une certaine limite. Ça posera toujours question. Je referai ce que j'ai fait. J'avais les moyens de faire les choses. J'ai respecté jusqu'à une certaine limite ce qu'elle voulait et quand j'ai vu que la limite était atteinte j'ai menti pour la soulager. Je pense que quand on voit quelqu'un qui souffre on est atteint jusqu'au fond de soi. On n'aime pas voir les gens souffrir surtout quand on a les moyens de les soulager. Question : *Mais quand la personne qui souffre demande à ne pas être soulagée, que fait-on ?* Sur le coup c'est bien tombé que ce soit l'hypnovel. Elle aurait peut-être demandé la morphine si elle avait plus souffert. Elle était particulière, mais je l'aimais bien. Elle avait un caractère fort, savait ce qu'elle voulait, c'est bien tombé qu'elle ait accepté l'hypnovel. C'est rare d'avoir des patients qui veulent se soigner comme ça. Elle y croyait, c'était respectable, mais elle n'a pas vu que cette médecine avait une certaine limite. Au fond de moi je n'étais pas sûre de moi. J'ai demandé à Isabelle « tu crois que j'ai bien fait de mentir, de faire la morphine au lieu de l'hypnovel, elle m'a approuvée.

Je l'aurais fait mais je voulais son approbation. Je me sentais mal, plutôt mal à l'aise ou pas bien. La voir souffrir me donnait l'impression de ne pas faire mon travail. On est là pour que leur fin de vie soit la plus agréable possible. Habituellement je demande au malade s'il est douloureux puis je fais la morphine. C'est un peu pour me rassurer. Il y a une limite quand les gens refusent les soins. Je la voyais très mal, et je n'aurais pas pu supporter et Isabelle non plus, de la voir plus souffrir. J'aurais été angoissée, je me serais remise beaucoup en question. Est-ce que j'aurais trouvé une autre solution ? Je ne sais pas. Cela remet en cause mes compétences car je ne suis pas là pour les voir souffrir ou pour les voir agonir. *Le malade fait violence quand il met en échec ce pour quoi on a choisi notre métier.* Quelques jours plus tard. Pour l'entretien du mémoire, j'en ai parlé avec Isabelle. Elle m'a dit la même chose. C'est vrai que si madame W. ne nous avait pas demandé l'hypnovel on aurait respecté le fait qu'elle ne prenne rien. Mais cela nous aurait fait violence car nous avons les moyens de la soulager, alors qu'il y a tant de personnes qui ne peuvent être soulagées sous prétexte que les médecins ou les infirmières ont des réticences sur les morphiniques ou l'hynovel. Ici dans le service on a le pouvoir de soulager et le paradoxe c'est que madame W. refusait les moyens qui pouvaient la soulager car elle croyait en une autre médecine. Sur le coup je me sentais mal car je lui mentais sur le produit que je lui injectais, la morphine, sachant que dans le dossier j'avais bien marqué ce que j'avais fait. Je déteste mentir mais quand j'ai vu qu'elle était soulagée j'ai été rassurée sur la décision que j'avais prise avec Isabelle.

**7 C., psychologue, 10 01 2007** Ce dont je me souviens le plus c'est la souffrance exprimée au cours des réunions d'équipe. C'était intolérable pour les infirmières et les aides-soignantes de voir cette femme souffrir alors qu'il aurait été possible de la soulager. On a parlé aussi en équipe d'une limite à ne pas dépasser pour respecter sa douleur mais laquelle ? Elle avait aussi des difficultés avec sa mère et mettait les soignants en situation difficiles puisqu'elle leur demandait de dire à sa mère qu'elle ne voulait pas la voir. Ceux-ci étaient en position double à savoir d'être bienveillant avec la malade et aussi avec la mère. Ce n'était pas une manipulation consciente. Le fait de mettre sa vie en danger, c'est la pire des choses qu'une fille puisse faire à sa mère. En analyse transactionnelle il y a un jeu qui s'intitule « regarde ce que tu m'as fait faire ». C'était bien sûr agressif vis à vis de l'équipe. Mais elle a obligé l'équipe à réfléchir. Il existait une culpabilité de l'équipe, à savoir qu'elle pouvait faire quelque chose alors qu'elle l'en empêchait. Elle avait déjà du avoir un fonctionnement identique avec sa mère et avec sa fille. Elle disait « je ne veux pas de morphine », mais elle ne disait pas « je veux avoir mal ». Peut-être que cela aurait éclairci les choses de le lui demander. Faisait-elle confiance dans le système médical classique ?

**8 Patricia, IDE 16 03 2007** (entretien enregistré) Pour moi les droits des soignants c'est aussi de pouvoir refuser d'effectuer un soin si c'est trop violent, si cela va contre mon éthique ou ma philosophie de soin. Je pense avoir le droit de refuser mais en revanche j'ai le devoir d'en référer au

médecin parce que je n'ai pas pu effectuer un soin prescrit parce que cela me fait trop violence et surtout pour pouvoir en discuter. Dans le cas de soins qui ne vont pas me faire violence à proprement parler, que je ne comprends pas ou quand je ne vois pas le but ou quand je ne comprends pas le projet je pense être en droit de donner mon avis ou mon désaccord, d'en parler en équipe pour comprendre dans quel but je vais faire le soin. Dans le cas où je suis d'accord avec le projet de soin et avec le prescripteur mais que le malade qui me fait violence par son attitude, je suis en droit de lui exprimer qu'il me fait violence. Je lui fais savoir que je le respecte et que je suis en droit d'être respectée. Dans la relation soignant-soigné il y a du respect des deux côtés. Je suis en droit d'être respectée par les gens que je soigne, par mes collègues de l'équipe, par le corps médical et tous les gens avec qui je travaille. Donc pas seulement dans mes rapports avec le malade mais dans les rapports avec l'équipe. C'est tout simplement le respect de l'autre. Et plus spécifiquement dans la relation au malade, je vais répondre à ses besoins car cela fait partie de mes capacités professionnelles mais je vais répondre à ses besoins en respectant sa dignité et j'attends de sa part la même réponse. Un malade n'a pas le droit de mal me parler de m'injurier, de me menacer. C'est une idée qui n'est pas connue ni discutée ni développée. Même à l'école on ne nous apprend pas qu'on doit se faire respecter. On nous dit qu'on doit répondre aux besoins du malade qu'on doit toujours donner et donner toujours plus pour le malade. Aujourd'hui c'est la première fois que l'on me demande « quels sont mes droits ». A tel point que l'autre jour cela m'a paru étrange car dans le corps médical on ne s'occupe jamais de l'idée qu'on pouvait exercer des droits. Naturellement on le fait en fonction de la personnalité de chacun mais cela n'a jamais été officiel, on sait ce que l'on est capable d'accepter, on connaît nos limites mais elles n'ont jamais été posées. *Et par rapport à un malade vulnérable qui refuse cette aide et le soulagement de la douleur qui souffre atrocement et chez lequel on ne peut pas faire un soin ?* A partir du moment où il choisit le refus de traitement il choisit de souffrir. Moi si je peux faire des soins sans provoquer plus de souffrance et que ça ne me fait pas violence, je vais les faire mais si ces soins que je dois faire me font violence je suis en droit de refuser de lui faire...c'est lui qui choisit de pas avoir de traitement. Je pense que je ne ferai pas le soin. *Mais si le malade persiste à refuser et qu'il faut faire un soin, par exemple une toilette s'il est souillé. On arrive à la limite, on a réfléchi, on s'est concerté en pluridisciplinarité. Que fait-on ?* Je crois que je le présente autrement. Je dirai au malade que je comprends qu'il a fait un choix dans le refus du traitement mais que moi il me fait violence et que pour moi je considère que c'est un manque de respect. Alors je lui propose à nouveau le traitement car je dois lui faire le soin. S'il refuse ça me pose un gros problème. On pose le problème une fois, deux fois, trois fois, on discute mais à un moment donné il faut faire quelque chose. *Le malade est sous tes yeux, tu dois faire la toilette il souffre il y a une prescription de traitement antalgique et sédatif pour faire un soin correct que fais-tu ?* Là je crois que je n'ai plus le droit d'attendre. Je crois que ma fonction d'infirmière impose de faire le soin car je n'ai pas le choix à un moment donné. Mais je pense qu'après il faut faire cadrer le malade et j'en réfère au médecin. On sort du cadre soignant-soigné, c'est autre chose. Je vais voir la personne et je lui dis que moi je suis aussi humain et je

refuserai de faire le soin ou je crois que j'imposerai le traitement. Je crois que je dirai au malade " moi je ne peux pas vous toucher, c'est hors de mes limites, je ne peux rien faire, je ne peux pas vous faire le soin dans les souffrances, mais je suis obligée de faire le soin parce que je dois répondre à vos besoins. Ce n'est pas quelque chose que je peux remettre à plus tard donc je vous fais le traitement pour soulager la douleur et je ne ferai pas un soin qui me fera violence et qui va renvoyer de la violence." On est à la limite de l'acceptable et du tolérable je n'accepte pas qu'un malade puisse utiliser son statut de malade pour être violent avec moi. C'est pas parce qu'il est malade, qu'il est en colère, qu'il a tous les droits du monde de pas être bien, qu'il doit tout me renvoyer et me faire porter sa violence et sa colère. Moi je peux l'entendre je peux la recevoir mais je ne dois pas la porter. Mais si je fais un soin comme ça je la porte et je ne fais pas que la recevoir.

**9 A., aide-soignante 07 07 2007** Madame L. nous a mis dans le bain tout de suite dès son arrivée. Elle a d'abord refusé le matelas de transfert pour passer du brancard au lit, donc on l'a prise avec le drap, ce qui lui a fait très mal. Pour la réinstaller ça a été très difficile. Nous on voulait attendre un peu, mais elle n'a pas voulu. Ça a été violent comme prise de contact parce qu'on voyait qu'elle souffrait énormément et le fait qu'elle veuille quand même qu'on fasse et tout de suite j'ai pensé à Mme W. ça a été instantané. Elle a dit « touchez moi pas, je vais faire » alors qu'elle avait hyper mal. Il y avait la possibilité de faire de la morphine et des sédatifs, mais elle n'a pas voulu.... Elle est arrivée, elle a refusé notre aide, elle a voulu faire seule. Quand elle arrivé chez nous elle était hyper douloureuse, mais elle n'a pas voulu quelque chose pour la calmer, elle a voulu qu'on la passe dans le lit comme ça malgré sa grande souffrance. On a fait ce qu'elle voulait, on n'a pas eu le choix, c'était violent et tout de suite ça m'a fait penser à Mme W. Elle était douloureuse, elle a voulu passer du brancard au lit. On n'a pas eu le choix. Ce n'est pas éthique de faire mal à un malade mais ça l'est de respecter son choix. Pour moi le fait de l'avoir fait allait à l'encontre de ce que je fais comme travail car je savais que j'allais lui faire mal. Bien sûr donc on a respecté son choix, on a respecté son autonomie, mais en même temps le respect du choix fait violence. Moi tout de suite j'ai su que cette femme était dans la maîtrise et que cela allait être difficile de m'occuper d'elle. Je me suis positionnée tout de suite. Les soins étaient hyper douloureux mais en même temps elle n'acceptait pas d'être calmée. Donc c'était difficile de lui faire une toilette, un soin qui normalement est un soin de bien-être. On a fait comme on a pu. On travaillait toujours en binôme avec l'infirmière et ce n'était pas facile. *Jusqu'à quelle limite accepter de faire mal à une malade qui demande que l'on fasse ses soins douloureux et qui refuse qu'on la calme ? Qu'est-ce que cela vous évoque ? Est-ce que vous voyez le droit de refuser de faire ce soin ?* Silence. Je sais pas comment dire, ce n'est pas simple de rentrer dans la chambre de cette personne le matin en sachant que ça va être difficile, mais en même temps, je me suis dit que c'est son choix aussi de ne pas être calmée. On a tout ce qu'il faut dans le service mais elle refuse, donc je vais faire la toilette, je vais m'occuper d'elle, même si ça provoque une douleur. Même si elle en souffre le martyr, oui. Moi je me suis dit que si je n'arrivais plus je ne

m'en occuperai pas tous les jours parce que tous les jours ce serait trop difficile. Donc je m'étais dit que j'allais m'en occuper un jour sur deux, pas tout le temps. Il y avait une prescription de protocole avant les soins, c'était fait et malgré tout elle avait mal, mais on pouvait refaire le protocole. C'était fait. On commençait la toilette mais on savait que quand il fallait la tourner il fallait refaire un protocole et malgré cela elle avait mal et même si on recommençait, elle avait mal. Même quand on a augmenté elle a été tout le temps résistante. Au fur et à mesure des jours cela a été augmenté et malgré ça. Elle ne voulait pas être soulagée. *Au nom de quoi peut-on imposer un soulagement à une malade qui le refuse ?* Je pense que quand c'est trop violent pour une équipe au bout d'un moment il faut prendre une décision, on ne peut laisser ça car c'est hyper violent pour l'équipe. *Donc on impose au malade un soulagement ? Est-ce que ça vous pose problème d'imposer un soulagement à un malade qui le refuse et qui souffre ?* Oui on impose. Au bout d'un moment ça devient tellement difficile que moi je dis merci au médecin. Autrement ça devient insoutenable, on ne peut pas continuer comme cela à faire des soins en ayant une douleur comme cela. Ce n'est pas respecter son autonomie que de lui imposer un soulagement mais dans ces cas-là c'est l'équipe qui en souffre. Peut-être qu'à un moment donné c'est la seule façon de faire ....moi cela ne me pose pas de problème car à partir du moment où au départ on lui a proposé toute une série de mesures pour la soulager et qu'elle continue à refuser, à partir d'un moment il faut bien faire quelque chose. Je crois qu'au bout d'un moment je dirai oui effectivement qu'il faut imposer parce que c'est trop violent et on ne peut pas accepter que le malade nous fasse violence. Parce qu'en fin de compte cette violence c'est comme si c'était nous qui souffrions pour lui. Il a peut-être besoin de faire souffrir le soignant mais pour nous au bout d'un moment, c'est plus possible. *Qu'est-ce qui peut amener un malade à refuser un soulagement de la douleur ? Est-ce que ça arrive souvent dans le service ?* Ça arrive quand même. Il y a eu pas mal de cas. Et on retrouve des gens qui sont souvent dans la maîtrise, dans le contrôle et qui nous mettent en difficulté. C'est comme s'ils voulaient gérer leur douleur jusqu'à la fin et nous faire en même temps partager et nous faire vivre ce qu'ils vivent. Peut-être qu'ils sont en colère parce qu'ils sont malades et de partager ça, ça leur fait du bien.... Peut-être ont-ils besoin de renvoyer sur nous cette douleur, de nous faire endurer ce qu'ils endurent, de nous faire payer. Moi je le vois comme ça. C'est un peu tordu mais c'est bien ce qui en ressort. Quand on voit quelqu'un grimacer de douleur, nous on vit aussi ça si on est normal, mais au bout d'un moment ce n'est pas possible. La peur de devenir toxicomane. Pour la morphine il y a beaucoup d'a priori par rapport à la peur de devenir toxicomane. Les malades parlent de temps en temps de leur crainte vis à vis de la morphine, de leur peur d'être dépendants parce que la morphine c'est pour beaucoup comme la drogue. Certains c'est par rapport à la religion. On avait eu le cas d'une dame musulmane qui devait absolument voir l'imam avant de prendre la morphine. Pour certains souffrir c'est gagner son paradis. Ils le disent, ce n'est pas la majorité mais on l'entend régulièrement. Surtout les anciens.

Certains ont peur des produits parce qu'ils pensent que ça peut les faire mourir. On a un pouvoir énorme mais c'est pas décidé comme ça, c'est discuté et rediscuté. Donc à partir du moment où les choses sont posées, moi cela ne me pose pas de problème

**10 Dr V., psychiatre 9 07 2007** *Qu'est-ce que t'évoque la situation d'un malade autonome avec ses fonctions intellectuelles et ses capacités de choix et qui refuse le soulagement de la douleur ? Jusqu'à quel point peut-on accepter le refus de soulagement de la douleur quand ce refus fait violence au soignant ?* J'en ai vu plusieurs fois en psychiatrie, en phase terminale ou pas tout à fait en phase terminale de cancer qui auraient pu être soulagés notamment par des interventions chirurgicales et qui ont complètement refusé d'être opérés. On a toujours respecté, quoi qu'on puisse en penser, parce qu'on intervient dans un CHS et qu'on est dans un domaine où les libertés individuelles sont battues en brèche parce qu'on a ce pouvoir exorbitant d'internement, de maintien ou de levée de l'internement. C'est un sujet sur lequel on est très attentif et les psychiatres, beaucoup plus que les malades ou les familles eux-mêmes, sont très attachés aux droits des patients et donc au respect des droits des malades et de leur autonomie psychique et de ce qui peut lui nuire. Il est arrivé qu'on nous envoie des gens en HDT parce qu'ils refusaient de se faire opérer et pour nous ce n'est pas du tout le cadre réglementaire. Je dirai que la première question à se poser et de se dire pourquoi le malade a besoin de souffrir. Il y a plusieurs hypothèses : la souffrance est encore un signe d'existence, si je souffre c'est que je ne suis pas mort, c'est quand même quelque chose qui est important. Ça peut être aussi la souffrance à renvoyer à l'entourage, parfois renvoyée aux proches dans un sens de punition ou de culpabilisation, en fait comme mode relationnel, et quelque fois c'est aussi une manière de mettre les soignants en échec et du coup de retrouver une toute puissance, je décide enfin quelque chose vis à vis d'une maladie qui ne me laisse décider de rien. *Souffrance signe d'existence, souffrance à renvoyer à l'entourage dans un règlement de compte, punition culpabilisation comme mode relationnel, jusqu'à quel point peut-on accepter cela quand cette souffrance renvoyée à l'entourage est insupportable pour les soignants ?* Le rôle des soignants toutes spécialités confondues, c'est quand même de déterminer la cause de ce fonctionnement-là, en tout cas la cause prévalente, ensuite de suffisamment explorer la vie psychique des gens avec eux pour savoir si c'est quelque chose de l'ordre du définitif, du construit, de l'élaboré ou si c'est quelque chose de l'ordre d'un passage à l'acte, parce que les attitudes ultérieures ne sont pas les mêmes. Si on est dans l'hypothèse du passage à l'acte, il y a tout un travail psychologique à faire qui peut amener la personne à changer, parce qu'on peut l'amener à construire autrement mais aussi à renforcer cette position-là. Pour certains malades, plus ils voient de « psy » plus ils sont dans le déni et plus ils gardent leur fonctionnement. « Je garde la main, je garde le pouvoir et vous pouvez faire tout ce que vous voulez c'est quand même moi qui décide ». Pourquoi a-t-on besoin de souffrir ? de cette question va découler peut être deux attitudes thérapeutiques différentes. Dans le cas du passage à l'acte, le rôle des soignants est quand même de faire évoluer cette position avec le risque qu'elle évolue vers une élaboration dans le même sens qui elle est

beaucoup plus construite. Là on se retrouve dans le deuxième cas de figure d'une position bien élaborée qui correspond à quelque chose de la vie psychique du patient. Je me dis en tant que psychiatre qu'il faut la respecter et si la souffrance engendre chez les soignants quelque chose qui est intolérable, je crois que l'on n'a pas le droit de répondre par une violence du même ordre, c'est à dire de soigner une personne qui ne le demande pas. Là il faut soigner les soignants. *Si c'est une position bien élaborée, le malade reste dans cette attitude, il ne faut pas répondre à la violence par la violence, on arrive au cœur du problème : quand le malade souffre le martyr, il a par exemple des métastases osseuses douloureuses, il faut faire la toilette, le soignant dit « ce n'est pas le sens de mon métier, pour moi c'est absolument intolérable », l'infirmière le matin à la toilette dit « qu'est-ce que je fais ? ».* Moi je crois là que le seul axe pour faire évoluer une situation qui paraît bien bloquée c'est de soigner le soignant. Je pense qu'il faut respecter complètement l'autonomie du malade, dans cette hypothèse là, pas dans l'hypothèse du passage à l'acte, parce que là on ne sait pas encore où on en est. Quand c'est quelque chose qui est bien construit, bien élaboré et que c'est manifestement bétonné, on ne peut rien faire, et à ce moment-là, la prise en charge qui est à faire c'est la prise en charge des soignants. Et quand ça dure, dans le cas d'une position bien élaborée, s'il faut soigner les soignants, un travail de groupe peut se faire relativement vite. Quelques entretiens de groupe peuvent amener à faire changer les choses.

*Si le malade souffre le martyr, qu'il n'est même pas mobilisable, si par exemple il est souillé et qu'il faut faire la toilette, il refuse le soulagement.* Je pense qu'il faut le changer quand même. Si pour un soignant c'est absolument intolérable, il n'y a pas un soignant, il y a des soignants et je pense que le côté intolérable n'est pas forcément le même chez tout le monde. Il y a des choses qui peuvent être parlées, les soignants peuvent dire à la personne que ça leur est intolérable de faire comme ça et là il peut y avoir une évolution. Si c'est intolérable pour le soignant et que celui-ci le signifie au malade, tout dépendra de la manière dont le soignant va le dire. S'il le dit brut de fonderie "je supporte pas !", là il peut y avoir un renforcement. S'il le dit en adoptant la position basse « écoutez cela m'est difficile, il faut que vous m'aidiez », à ce moment on renvoie au patient une possibilité de pouvoir, car en lui demandant de l'aide il garde la main et quelques fois c'est comme cela que les choses peuvent se débloquent. On renforce donc son pouvoir. J'élimine l'hypothèse où on a affaire à une personnalité perverse mais en général les pervers n'évoluent pas comme ça sur la fin. Le cas de la personnalité perverse est extrême et à mon avis il est très rare. Le pervers est celui qui se délecte de faire du mal à autrui, et en général ce n'est pas quelqu'un qui aime souffrir et parmi les pervers que j'ai connus je n'en vois aucun qui ait pu souffrir le martyr pour mettre en échec l'entourage. Donc ça peut théoriquement se produire et si ça se produit c'est imparable il n'y a pas de solution. *Que le problème soit fréquent ou pas fréquent, c'est le même raisonnement sur le plan éthique. Si c'est un pervers, dans le cas de figure d'une position bien élaborée, si on a tout fait pour donner du pouvoir au malade, l'informer, lui parler pas n'importe comment, s'il n'y a pas un soignant mais des soignants, que*

*tout le monde n'est pas pareil, qu' on a fait des réunions d'équipe...et le problème dure, in fine, au bout du compte que fait-on ? Quelles sont les émotions ressenties avant de décider ou de ne pas décider quelque chose. Par exemple si on va imposer un traitement de la douleur à cette personnalité perverse malgré son refus, au nom de quoi l'impose-t-on ?* Sur le plan éthique, je dis le respect du malade avant tout, même pour un pervers qui nous met en échec. Même dans l'hypothèse la pire, et sans doute la plus rare d'ailleurs du pervers, il faut essayer de contourner, d'aller dans l'évitement parce c'est tout ce qu'il lui reste. Là on change de soignant. Pour le pervers on ne peut pas passer outre, et si on lui demande de l'aide il se fera un plaisir de la refuser. Il n'y a aucun cas qui donne le droit d'aller au-delà du désir du soigné quand celui-ci refuse un traitement. *Un malade vulnérable en fin de vie a-t-il tous les droits sur les soignants ? Y a-t-il une limite ?* Aucun patient n'a tous les droits, aucun patient n'a plus le droit de faire des violences verbales ou des violences psychologiques, mais ça on peut aussi lui dire. Si ce n'est que c'est quand même lui qui est dans une position de vulnérabilité. On parle là de l'étape ultime mais il y a tout un préalable à la formation des soignants et une des solutions serait que dans la formation des soignants cette hypothèse-là soit prévue. On devrait déjà commencer à leur en parler afin que ce ne soit pas au cours de leur travail qu'ils rencontrent cette situation là sans s'y être préparé psychologiquement. Si au début de leur formation, on leur dit que ça peut arriver dans tout l'accompagnement qui est fait, les soignants pourraient mettre en place des défenses psychologiques contre ces situations-là. *Quand une infirmière qui a mis en place ces défenses psychologiques pour faire face à une situation pareille, dit « le malade souffre le martyr, il me fait violence, j'ai à ma disposition tout ce qu'il faut pour calmer la douleur », doit-on accepter que le malade fasse violence au soignant et que cette violence mette le soignant dans une situation insupportable ?* Si on va à l'extrême quelle solution a le soignant si ce n'est de faire quand même un antalgique, et du coup c'est une autre forme de violence. On est dans une escalade. C'est quelque chose qui peut tout à fait s'anticiper, mais dans la formation des infirmières ceci n'est pas abordé du tout. Ceci doit être une formation spécifique des équipes de soins palliatifs. Les soignants ne sont déjà pas bien préparés à la mort, mais à la mort dans ces conditions-là c'est encore plus difficile.

*Pour résumer il est légitime d'accepter qu'un malade souffre le martyr, meurt dans des conditions extrêmes et qu'on respecte sa volonté ?* Oui, parce que le soignant n'est pas tout puissant. Il nous est toujours difficile d'affronter l'échec et en médecine ou en psychiatrie on en a des échecs. On ne peut pas se dédouaner de la peur des échecs en rentrant dans une violence qui est tout aussi brute que celle que le patient peut renvoyer. Le soignant a à sa disposition des armes intellectuelles et psychiques qui devraient lui permettre de pouvoir affronter ces situations-là. C'est un travail de longue haleine, qui est à la fois le travail du groupe soignant mais aussi un travail sur soi personnel. *Est-ce qu'un travail sur soi de longue haleine va permettre à une personne bien formée de ne pas ressentir cette violence faite par un malade ?* Il la ressentira différemment et il en fera quelque chose. J'ai l'exemple de plusieurs patients que je suis depuis vingt-quatre ans et j'ai en mémoire au moins quatre cas de patients qui ont



eu des cancers qui auraient pu être traités, opérés et qui s'y sont farouchement opposés et qui sont morts chez nous. Ce n'était pas le refus d'investigations mais le refus du traitement et le refus d'être soulagé. On a eu notamment le cas d'un malade qu'on a jamais hospitalisé. On s'est fait aider, mais cela a surtout été un travail avec l'équipe durant tout l'accompagnement. *On ne peut pas remplacer une violence par une violence mais un malade reste un citoyen avec des droits et des devoirs comme le soignant. Par conséquent un malade citoyen a aussi le devoir de ne pas faire violence à un soignant citoyen.* Si on repart sur un plan légal, il y a des circonstances atténuantes et des circonstances aggravantes. Donc on a d'un côté à soigner quelqu'un qui fait violence mais qui est dans une position de grande vulnérabilité du fait de sa maladie, et on a de l'autre côté un soignant qui lui est dans une position de force et en plus il détient le savoir. Un malade vulnérable peut utiliser sa vulnérabilité comme une force pour faire violence au soignant, c'est une éventualité, mais si on met en présence l'équilibre des forces du soignant et du soigné, ce n'est justement pas un équilibre mais plutôt un déséquilibre et s'il y en a un qui doit s'adapter c'est quand même plus le soignant que le soigné. Chez nous on est confronté à des violences physiques des soignés sur le soignant, on a tous les jours des menaces de mort ou des coups, on ne les accepte pas, mais cela ne nous empêche pas de soigner le patient. On ne les accepte pas mais on essaie surtout de faire une réflexion institutionnelle sur ce qui a pu amener la violence, pourquoi on supporte ou pourquoi on ne supporte pas. Il y a tout un travail en amont qui est à faire. C'est peut être utopique mais j'aime mieux l'utopie que la violence. J'ai beaucoup de mal à aller en dessous des droits des patients. S'il ne reste que ça à quelqu'un qui est dans une phase pareille, est ce qu'on a le droit d'aller le lui enlever. On ne parle pas de violence physique ou d'une maltraitance car elles ne sont pas acceptables. Aucun patient n'a le droit d'insulter les soignants et d'être agressif avec. En revanche cette position-là qui est la seule position qui lui permet de survivre psychiquement, il faut la respecter. *Est-il acceptable de faire violence au soignant en utilisant sa souffrance ?* Si on est dans le cadre du pervers qui utilise sa souffrance pour en faire baver le soignant ça peut se discuter. Mais si on est dans le cadre de la personne qui a besoin de cette souffrance là pour continuer à vivre ou pour avoir l'impression d'avoir de l'importance on a pas le droit, semble t il, de lui « sabrer » ses seules défenses qui lui restent et qui lui permettent de tenir. Avant de dire que c'est un pervers il faut faire un bilan. Ce n'est pas du tout le même fonctionnement psychologique entre le pervers et les autres et du coup on ne peut pas adapter une situation à l'autre. S'il fallait réfléchir à un protocole ou à un mode de fonctionnement à mettre en route il faudrait déjà déterminer la réalité de la personnalité du patient en question. Mais c'est un cas tellement rare qu'il est difficile de faire une exégèse à partir de ça. On voit des malades qui s'opposent au soulagement et qui posent problème mais tous les gens qui s'opposent ne sont pas des pervers et le pervers c'est rarissime. *Tu donnerais une prééminence au respect du principe d'autonomie par rapport au respect du principe de bienfaisance de la part du soignant ?* En situation de médecine on doit peser les bénéfices et les risques. Tout dépend du point de vue où on se place. Si on se place du point de vue du patient, personne vulnérable qui a besoin de la souffrance soit pour se sentir exister soit pour garder un

peu la main il paraît d'autant plus important de respecter l'autonomie. De l'autre côté on a le soignant qui a tout un tas d'autres investissements externes dans le cadre de sa vie. Les équipes de soins palliatifs doivent être choisies presque avec des tests de personnalité pour que les gens n'aillent pas de manière très projective dans ce genre de service et qu'elles aient une formation très spécifique et un soutien de type supervision. C'est impensable autrement. Le passage à l'acte est l'utilisation de la souffrance à la place d'un dialogue. Cela peut être un fonctionnement suicidaire ou quelque chose de plus projectif ou une expression de culpabilité. *La chose particulière est qu'à la clef il y a la mort du malade, ce n'est pas une situation banale.* Mais est ce qu'il n'y a pas toujours la mort des gens plus ou moins près ? Là elle est particulièrement proche, mais elle existe aussi dans les souffrances psychiques énormes qu'on peut voir chez le mélancolique dans une situation de dévalorisation. Il demande de ne pas le soulager parce qu'il veut être puni. La mort est là parce qu'il peut se suicider dans les dix minutes qui suivent. Là, ce qui se passe c'est qu'il y a une mort tangible, en fin de vie, on le sait mais quand il s'agit d'une souffrance psychique la fin de vie, elle, peut être là tout de suite aussi chez des gens parfaitement sains physiquement. Mais cela n'empêche pas que la mort est là. Le cas de personnes qui ont besoin de souffrir n'est pas si rare que ça. Et les raisons peuvent être très mélangées : souffrir pour se sentir exister, pour régler quelques comptes avec l'entourage, la culpabilisation, la mise en échec des soignants, retrouver le pouvoir puisqu'ils n'en ont plus aucun. Et en plus les soignants décident tout le temps pour eux, donc c'est une manière de garder la main. *Y a-t-il des raisons religieuses de refuser le traitement de la souffrance ?* Quelqu'un de très croyant dans une religion chrétienne peut y arriver. Là aussi c'est important de le respecter sinon non seulement on lamine le peu de vie qui reste mais on lamine aussi ce à quoi il se raccroche c'est à dire à l'intellect.

Le point de vue médical et le point de vue soignant ne sont pas les mêmes. Plus les gens sont proches du corps, plus c'est difficile. Le médecin a la possibilité de mettre ça à distance. Il faut bien lui dire que la toilette du patient est insupportable, car ce n'est pas lui qui va laver le patient ou qui a un contact direct. Les médecins doivent penser à cela et c'est pour cela qu'il faut une protection des équipes qui ne peut passer que par un travail de groupe. Je pense que la règle doit être avant tout le respect du malade et si il y a exception il faut que ce soient des exceptions qui ne soient pas des passages à l'acte, qui soient des exceptions construites, comprises, élaborées. *Dans le cas d'une exception construite, comprise et élaborée, au nom de quoi va t on imposer un traitement antalgique et sédatif au malade. Quel est le cheminement de pensée ?* On dit que pour avoir un comportement éthique on doit être attentif à nos émotions. *L'émotion de respect conditionne le principe d'autonomie, l'émotion de compassion le principe de bienfaisance, l'émotion de crainte le principe de non malfaisance. On arrive dans le domaine de la réflexion éthique. C'est à dire qu'on a décliné tout ce qui relève des techniques classiques du droit, du religieux, du médical, de la psychologie, de la psychiatrie, de la déontologie. Au bout de tout cela, arrive une période de doute et de questionnement, période qu'on peut appeler « temps de réflexion éthique ».* Dans ces cas extrêmes, qui ne

*correspondent pas au passage à l'acte, une fois qu'il y a eu ce travail d'équipe , qu'est ce qui amène à dire ou au nom de quoi va-t-on dire « bien, je soulage ce patient ». Au nom de quoi le médecin va t il décider ou ne pas décider. A priori, j'ai beaucoup de mal à penser qu'on puisse arriver à cette impasse-là. là. Il y a des choses qui peuvent être mises en place avant par les soignants. En supposant qu'on arrive à cet extrême-là, alors pour moi je considérerais que c'est l'échec thérapeutique et je ne sais pas si je serais capable de le faire. Je me dirai que je n'ai pas bien fait mon travail de psychiatre auprès du patient et auprès de l'équipe. Et je ne sais pas si je serais capable de le soulager contre lui. Je crois que je n'en serais pas capable. Je serai sûrement capable de me tirer. Je ressentirais une violence énorme et l'impossibilité de faire violence au malade. Et je crois qu'il faut bien se garder de se protéger au nom de l'éthique. Je ressens l'impossibilité de faire violence à quelqu'un, mais j'accepterais que le malade me fasse violence parce que je pense que dans cette relation-là, qui est une relation très particulière, le malade a beaucoup moins de ressources à sa disposition que je ne suis sensée en avoir. Donc c'est à moi de trouver les ressources et de me débrouiller avec mes ressources. Ce n'est pas à lui. Je n'ai pas le droit de lui demander cela. Il en est arrivé là parce qu'il ne peut pas et parce que moi je n'ai pas été capable de l'aider à faire autrement. Peu importe, il en est là et entre les deux s'il y en a un qui a des ressources c'est moi. Les réponses sont individuelles, ce que fait l'un n'est pas forcément ce que moi je ferais et je pense que c'est à chacun de voir comment il réagirait et d'assumer la responsabilité de ce qu'il fera. Parce que les soignants ne vont rien faire, c'est le médecin qui va faire quelque chose. Le médecin va décider en son âme et conscience. Mais après il portera la responsabilité de ce qu'il a décidé dans un sens ou dans un autre. De toute façon on est obligé de décider, de soulager ou de ne pas soulager. Ne pas décider c'est aussi une forme de décision. Au nom de quoi ? Quand on en arrive là et qu'on est le seul décideur, c'est au nom de nos propres règles morales. La première est de ne pas faire violence à un patient dans cette situation-là. En laissant un malade dans cette situation-là , on le laisse aussi dans une situation où il se fait violence à lui-même. C'est pour cela que tout le travail de décryptage en amont de sa position est important. Il faut qu'on se méfie beaucoup de ce qui est un travers de nombreux médecins qui est un esprit de toute puissance. On n'est pas tout puissant, on ne détient pas le savoir, on détient nos pauvres connaissances et on essaie de faire avec, en ayant toujours à l'idée le respect du malade et l'équilibre de la relation qu'il y a entre les personnes. Et l'équilibre entre un soignant et un soigné n'est pas parfait. Il penche plus d'un coté que de l'autre. Il y a un équilibre à maintenir qui est un déséquilibre de fait. C'est cela qu'il faut accepter. C'est notre propre refus de la mort. La manière dont ça peut arriver, c'est le premier écran. C'est le même refus de la mort que l'on rencontre chez le personnel des maisons de retraite qui ont de la difficulté à accepter la mort de personnes mêmes très âgées, car « elles allaient bien pourtant ».*

**11 Dr V., SP 25 07 2007** On ne parle pas du cas de malades refusant des traitements spécifiques tels que chimiothérapie, radiothérapie, car ces cas sont déjà bien encadrés par la loi Léonetti ou la loi sur

les soins palliatifs de 1999. On parle d'un malade qui souffre et qui pour des raisons diverses refuse le soulagement de la douleur. Comment raisonner ? Quelle prescription ? Quel comportement adopter ?

Je pense que je n'en ai pas vus beaucoup. Il faut vérifier que les gens ont bien compris, qu'ils ont bien leurs facultés aussi bien au niveau psychologique que cognitif. Il faut décrypter ce refus de traitement de la douleur en se disant que c'est eux qui ressentent et qui vivent la douleur et qu'eux seuls savent comment cela se passe pour eux. J'aurai tendance à dire qu'on essaie de faire avec. Cela va être une négociation et on va revenir à chaque fois qu'ils ont mal sur la question du traitement et essayer de trouver d'autres moyens. Je pense à une dame qui a toujours refusé la morphine, qui finalement en a eu et qui a fini par faire un coma morphinique sévère sans raison apparente, à tel point que je me suis même demandé si il n'y avait une intolérance psychologique à ce traitement.

*Tu aurais tendance à respecter cette situation de refus. Cela paraît légitime logique. C'est le respect de l'autonomie. Mais jusqu'à quel point accepter ? Il refuse, on explique et on réexplique, il continue à refuser. L'aide-soignante et l'infirmière disent « il a de plus en plus mal, il souffre et on ne peut pas le tourner pour faire la toilette ». Que fait-on ?*

Je limiterai ou minimiserai les soins, les mobilisations. Moi je n'ai jamais eu, je pense, des situations aussi extrêmes. Qu'est-ce que je ferais... Je comprends une infirmière qui a le sentiment d'agresser un patient parce qu'il a mal et qu'il n'est pas soulagé. On se demande si il n'y a pas des pratiques qui se font en dehors de notre champ d'intervention. Les prescripteurs ne sont pas présents au moment des soins. On prescrit un protocole à la demande, en cas de soins douloureux. C'est l'infirmière qui va utiliser ce protocole. On a tendance à dire en tant que prescripteur distant du soin qu'on respecte l'autonomie de la personne. C'est facile de respecter quand on n'est pas soi-même confronté à la réalité. A la fois ce n'est pas éthique et en même temps ça l'est parce qu'elle souffre de la situation. C'est peut être hypocrite de laisser faire en sachant et tout en disant qu'on respecte l'autonomie du malade. Je pense que je serai à la place de l'infirmière pour une toilette qui inflige une violence à quelqu'un je ferai quelque chose pour soulager. Quand on est soumis à une telle violence je pense qu'à un moment donné on peut arriver à ça. Parce qu'on les met dans des situations qui sont intenable. C'est la situation qu'on vient de décrire. Les infirmières ont à prendre soin, c'est quelque part faire du bien, elles sont là pour ça. Nous aussi de manière différente et à un moment donné le soin devient une violence. C'est à dire que cette profession qu'elles ont choisie devient plus un moyen de torture qu'un moyen de faire du bien. Quand le médecin ne soulage pas assez le patient pendant ces moments-là il y a quelque chose d'extrêmement violent avec tout ce que peut appeler la violence. Donc le soin peut devenir violent mais ne pas respecter l'autonomie d'un malade c'est aussi de la violence. A la fois le soin est violent, c'est à dire qu'on est malfaisant et en même temps il y a conflit de valeur car on respecte l'autonomie en étant malfaisant ou on est "bienfaisant" en ne respectant pas l'autonomie. Le malade provoque de la violence et fait violence au soignant par son refus de soulagement de la

souffrance, mais le soignant en imposant un protocole antalgique répond par une autre forme de violence en imposant quelque chose que le malade ne veut pas. Donc on répond à de la violence par de la violence. C'est une escalade. Je pense qu'il faut désamorcer cela avant. La personne qui refuse les soins au point d'être elle-même dans une situation de dégradation physique importante fait violence à l'équipe. Pour désamorcer j'en parle aux psychologues, on en parle en équipe, on en reparle au malade pour arriver à comprendre ce que le patient peut faire vivre à l'équipe et induit. *Quelles sont les raisons pouvant expliquer qu'un malade refuse un traitement antalgique ?* La peur de la morphine, la peur de la toxicomanie, la peur de perdre le contrôle, le désir de faire payer au soignant ou à la famille certaines choses, des règlements de compte avec la famille, le désir de souffrir au sens religieux. *Si pour une équipe tolérante, formée, qui a réfléchi, qui a de la maturité, qui travaille avec un cadre de travail permettant de prévenir la souffrance, avec des réunions pluridisciplinaires, une supervision, la situation devient intolérable pour toute l'équipe, que fait-on ?* Je proposerai le changement d'équipe pour que cela ne soit pas toujours les mêmes. J'ai pas d'idée à part discuter, réfléchir à plusieurs. *Tu dis avec l'humilité des gens qui sont sur le terrain confrontés à la réalité quotidienne, "j'ai pas d'idée". D'autres disent il faut respecter à tout prix l'autonomie comme si l'autonomie était une espèce de monstre sacré intouchable. Quand on est à ce stade de dire "je n'ai pas d'idée" et qu'à 8h du matin l'infirmière dit « le malade souffre le martyr il est souillé qu'est-ce que je fais ». Elle s'adresse donc à un médecin, un pauvre prescripteur, qui n'a pas d'idée. Qu'est que ce prescripteur qui n'a pas d'idée va faire ? et au nom de quoi le fait-il ?* Ce que j'aurais fait, je serais allée faire la toilette avec l'infirmière. Pour voir la patiente, négocier avec elle, travailler avec l'infirmière, la soutenir, insister pour soulager la personne. Si le patient ne veut toujours pas être soulagé et qu'il est impossible de le mobiliser, ça donne envie de faire le médicament sans lui dire. Et en même temps c'est aussi un conflit de valeur. Je ne sais pas si je le ferais mais dans une situation extrême ce n'est pas impossible. Même si c'est quelque chose que je n'aime pas. A partir d'un certain moment cela dépasse les distinctions professionnelles. Le prescripteur quand il se met à la place du soignant se rapproche de celui-ci et arrive à penser comme lui. C'est en contradiction avec un schéma intellectuel visant à tout prix à respecter l'autonomie du malade, à ne pas imposer la bienfaisance, à ne pas imposer une médecine paternaliste. Comment justifier, comment écrire dans le dossier ce qu'on vient de faire ? J'aurais marqué que c'était une situation intolérable mais c'est un peu hypocrite. On est au cœur du conflit de valeur entre autonomie et bienfaisance. Mais dans cette situation est ce que le patient est vraiment autonome ? C'est une situation extrême jusqu'au-boutiste. Il faut respecter l'autonomie, mais dans ce type de situation extrême, la personne à ce degré de souffrance et de refus est-elle vraiment autonome pour en arriver là ? Quelqu'un qui souffre horriblement dans un état de fragilité extrême dépendant, grabataire, jusqu'à quel point est-il vraiment autonome ? Jusqu'à quel point faut-il tenir compte de cette autonomie ? C'est peut être aussi pour me rassurer moi que je dis ça. Mais je pense aussi que le principe d'autonomie n'est peut-être pas tout puissant. Je pense qu'au niveau éthique il y a le principe d'autonomie et après il y a les autres. Et là le principe de bienfaisance

est sacrément mis à mal au nom du principe d'autonomie tout puissant. *Quelles règles éthiques pour imposer cette pratique ?* En parler en équipe, marquer dans le dossier, avec la possibilité derrière de revoir les choses en se donnant un temps de réévaluation. La discordance pouvant exister entre le discours des soignants proches du corps et le discours de médecins qui n'ont pas cette pratique et qui pourtant ont une réflexion de qualité me paraît normale. C'est humain. On a une notion de la réalité transmise et imagée.

**12 Dr S. oncologue 26 07 2006** *As-tu rencontré des situations où tu as été confrontée à des malades qui refusaient le soulagement de la souffrance au point de faire violence au soignant. Qu'as tu fait ?* Comment as-tu raisonné ? C'est arrivé plusieurs fois et au moins deux fois il y avait quelque chose de similaire. Dans un cas c'était une histoire de secte qui avait vraiment beaucoup marqué les gens du service. C'était une dame sagefemme qui faisait des accouchements à domicile et je l'avais connue car elle avait fait l'accouchement d'une de mes amies, médecin aussi, qui avait accouché à domicile. Elle avait au départ une tumeur du sein, avait refusé de se faire opérer, ensuite avait refusé de se faire traiter pour les métastases, elle avait refusé toute chimiothérapie. Elle a développé des métastases osseuses, pulmonaires, elle était douloureuse, dyspnéique, et n'a jamais pris aucun traitement. Elle appartenait à une secte, une vraie secte. Elle est arrivée un jour épuisée, cachectique, en gynéco amenée par son mari. Les gynécos m'ont appelée. Elle ne voulait rien, son mari ne voulait rien non plus. Je proposais une corticothérapie, une antalgie et quand j'ai vu son IRM, j'en revenais pas qu'elle n'ait eu aucun antalgique. En fin de compte je l'ai séparée de l'entourage qui était vraiment "toxique". Elle était à fond dans sa secte mais l'entourage continuait à dire pas de cortisone...elle a fini par accepter des antalgiques, mais il a fallu la séparer de la famille. Elle restée toujours très dyspnéique, la cortisone, elle voulait toujours pas. Elle a fini par craquer quand même.

*Quelles sont les raisons d'un refus ?* La peur de devenir toxicomane, la peur de la morphine, le désir de garder le contrôle, une culpabilité et le désir de faire payer quelque chose à la famille ou aux soignants, des raisons religieuses ou sectaires. Vouloir maîtriser par d'autres moyens un peu surnaturels ou ésotériques dans une croyance irraisonnée du pouvoir de la nature. Par la même ils nous mettent aussi en échec sur notre médecine à nous et cela renforce leur attitude et leur conviction. On peut pas les soigner et encore moins les guérir, et pour le moindre traitement qu'on leur donne ils ont comme par hasard tous les effets secondaires de la terre et du ciel et tous les arguments sont bons pour ne pas renouveler et pour nous mettre en échec. C'est ce qui est dur car c'est pour le peu qu'on arrive à négocier, ils nous mettent souvent en échec. *Si elle n'avait pas accepté et que la souffrance était devenue intolérable pour les soignants.* Je mets le malade devant ses responsabilités. Quand il en est à ce point-là, c'est qu'il a encore ses capacités de jugement et je m'impose en tant que médecin, prescripteur, chef de service. Je ne peux pas cautionner le fait qu'il mette tout le monde en échec et qu'il fasse souffrir les soignants à leur tour. Je lui impose en quelque sorte. Quand je dis "imposer" ce

n'est pas de faire des perfusions contre son gré. Je fais en sorte qu'il ne partage pas avec l'équipe soignante à longueur de temps ses symptômes. Je négocie, j'écoute. Imposer au sens de convaincre dans une situation de faiblesse et d'épuisement. On peut se demander si, arrivé à ce stade de souffrance extrême, le malade garde complètement sa capacité à être autonome. Quelqu'un qui s'accroche à des idées extrêmes qu'il avait quand il était bien portant et fanatisé, le jour où il a une EVA à 10 depuis des jours, je ne sais pas s'il reste en pleine capacité de ses moyens.

*Quand on dit « je lui impose », avec toutes les réserves à faire à cette formulation, par rapport aux principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance, de non- malfaisance, quel est le raisonnement. Qu'est-ce qu'on écrit dans le dossier pour justifier le questionnement éthique?* Au fond j'essaie de maintenir une relation de confiance. Je retrace les limites. Aussi bien les limites au-delà desquelles les soignants n'iront pas et les limites au-delà desquelles le malade n'ira pas non plus. Les limites au-delà desquelles les soignants n'iront pas c'est assez facile. Pas de trachéotomie, pas de réanimation, pas d'oxygénothérapie, pas de sondes. C'est assez simple. Mais par rapport à la douleur quand le malade souffre le martyr, qu'il est souillé et qu'il n'est pas mobilisable, que l'ide dit « qu'est-ce que je fais », je me déplace auprès du malade avec l'infirmière. Je m'implique. Je transgresse la volonté du malade et c'est de ma responsabilité médicale. Je transgresse la volonté du malade au nom de l'humanité et de la non-malveillance vis à vis des soignants. Soignant ou pas c'est la personne qui est en face qu'on met dans une situation ingérable de choix. *Doit-on comprendre que la non malveillance de la part du malade vis à vis du soignant est supérieure au respect de l'autonomie du malade de la part des soignants ?* Ce n'est pas aussi simple, mais c'est une question de respect de la dignité de tout le monde. Et un soignant peut être malmené, meurtri par une situation où le choix est impossible, comme pour le choix de Sophie, le soignant ne peut pas faire le choix entre ni soulager ni supporter une douleur atroce et tous les reproches qui vont avec. On ne peut pas laisser les soignants dans des situations aussi violentes. Encore une fois je n'ai pas eu la situation où j'ai eu à faire des perfusions de morphine contrainte et forcée à quelqu'un mais peut être que je ferais quand même si la situation devait se présenter. Je pense qu'au fond le patient en serait peut être soulagé lui aussi et cela serait bienveillant pour lui. Il y aurait juste l'autonomie qui serait bafouée en quelque sorte mais où est son autonomie dans une situation aussi extrême, je ne sais pas. J'ai une amie qui est témoin de Jéowah. Le raisonnement est assez proche avec les histoires de transfusion ou de non transfusion. Elle a accouché de son deuxième enfant il y a deux mois, elle a dû être césarisée pour une éclampsie, elle a beaucoup saigné et s'est retrouvée à 4g d'hémoglobine le lendemain de l'accouchement. Malgré toutes les discussions qu'elle avait eues avec moi et avec son frère qui est anesthésiste, elle persistait dans son refus de transfusion. On a eu quelques heures d'angoisse et on se disait, qu'est ce qu'on fait ? parce qu'elle risque de mourir, elle a deux autres enfants petits. Là en l'occurrence je pense que je ne l'aurais pas transfusée et aussi horrible que cela puisse paraître, je l'aurais laissée mourir si elle avait persisté dans son refus. Elle a persisté dans son refus et petit à petit elle a remonté son hémoglobine.

Comment expliquer l'idée d'imposer un traitement au malade qui souffre et de ne pas faire de transfusion au témoin de Jéowah ? Parce que la conséquence du refus dans un cas c'est la mort et dans l'autre c'est la souffrance et cela me paraît moins pire. Car dans ce cas le malade va mourir en souffrant et en faisant souffrir le soignant. Ce n'est pas le fait qu'il va mourir car cela on le sait et on y changera rien de toute façon qu'on le soulage ou qu'on le soulage pas. Dans le cas du témoin de Jéowah l'action porte directement sur vie ou mort et c'est comme si on ne pouvait pas toucher à ça.

L'autre il va mourir de toute façon mais soit en souffrant et en faisant souffrir les autres surtout. La différence porte sur le lien aux autres, l'impact sur les autres, la souffrance pour l'entourage. Voir mourir quelqu'un c'est dur, mais voir mourir quelqu'un en souffrant c'est pire. Pour les témoins c'est une question de salut de ne pas être transfusé, et moi je ne peux pas aller contre ça. Dans la souffrance du malade et des soignants il y a quelque chose d'intolérable lié à la violence. Ces situations ne sont pas fréquentes. Elles arrivent mais il y a une marge de discussion et de négociation pourvu qu'il y ait ce lien de confiance qui est important. On n'est pas du tout préparé ni formé pour expliquer et écrire ces raisonnements dans les dossiers médicaux. On n'est pas préparé car dans nos études on nous entretient dans l'illusion de notre toute puissance. Quand quelqu'un refuse même simplement un traitement cela nous paraît curieux. Je n'avais jamais été vraiment confronté à cela et au bout de toutes ces questions je suis un peu perplexe. A réfléchir sur la situation du témoin de Jéowah et celle du malade qui souffre j'ai l'air de trouver que la souffrance est plus grave que la mort. Théoriquement la mort est ce qu'il y a de pire dans ce qui peut arriver dans l'échelle des pires, mais dans cette situation j'ai l'impression que la souffrance du malade et celle qu'il peut renvoyer aux autres est pire que la mort. *Ce type de situation pose le problème des droits et devoirs des malades et des droits et devoirs des soignants. On parle beaucoup de droits des malades mais peu des devoirs des malades. Le malade qui refuse le soulagement de la souffrance fait violence aux soignants. On peut avancer l'idée que le malade n'a pas le droit de faire violence aux soignants.* Ni aux soignants dans le fait que le soignant est là pour justement lui prodiguer des soins, ni même à la personne qui blouse ou pas blouse est en face de lui et n'a pas à être agressée par son comportement. Un des droits des soignants est de ne pas être dans l'intimité du malade jusqu'au cou, de ne pas avoir à écouter ce qui n'est pas utile aux soins. Il y a des droits et des limites. Droits élémentaires de respect, de politesse, d'égalité, des droits de base. Il y a deux niveaux : il y a les citoyens qui sont en face, les hommes qui ont le droit de ne pas être violenté et il y a en plus le soignant. Quand un malade va à l'hôpital et voit un soignant, quel qu'il soit, d'emblée cela établit une relation pour le soin. Si un malade va se mettre dans cette relation et exige des droits, il doit aussi se conformer à cette relation de soin. Il vient dans cette relation pas pour du non-soin, pas juste pour exposer ses problèmes. *Y a-t-il un conflit entre le respect des droits des soignants par rapport au respect de l'autonomie du malade ? Le soignant dit « vous n'avez pas le droit de me faire violence en ne vous laissant pas soulager » et le malade dit « vous devez respecter mon désir de ne pas être soulagé ».* In fine tu fais plutôt pencher la balance vers le droit des soignants



*à ne pas être violentés.* Oui parce que quasiment on sort du cadre du soin. Ce n'est plus la question droits des soignants droits des patients. Il y a deux êtres humains l'un en face de l'autre et il y a des valeurs humaines que l'on ne peut pas bafouer. C'est une histoire de dignité et d'humanité.

On ne peut pas forcer quelqu'un à regarder la souffrance, à regarder c'est bien là le terme. Car ce malade oblige à regarder la souffrance, la déchéance. C'est comme si on menottait un soignant et qu'on l'obligeait à regarder la souffrance. Même si c'est le patient lui-même qui menotte, même si c'est une personne vulnérable.

**13 Dr B. Pédiatre 08 2007** *Quelles sont les raisons pour lesquelles des malades refusent le soulagement de la douleur ?* Je pense qu'un certain nombre de personnes qui disent avoir la foi ou une certaine foi, pensent que leur passage sur terre a un seul but c'est leur vie éternelle. Il y a déjà des gens qui s'auto-flagellent quasiment spontanément sans qu'il leur soit amené à vivre une souffrance d'une maladie. Elles acceptent la souffrance physique qui a en plus une valeur symbolique et la veulent entière pour avoir « des points supplémentaires ». Je pense que ça existe encore, quand on voit des gens dans des pèlerinages marcher à genou, les genoux en sang, pour gagner la grotte ou la basilique. Seigneur je t'offre ma souffrance comme une offrande. C'était il y a une vingtaine d'années, mais je pense que cela existe toujours. Et puis d'autre non forcément religieux : désir de garder le contrôle, de garder la main, de régler des problèmes, ou de conférer une valeur spirituelle au vécu physique par l'acceptation pleine et entière de type « oui à ce qui est ». « Oui à ce qui est » ou « c'est ». ça pourrait être autrement si on me donnait des médicaments mais c'est comme ça. C'est une démarche spirituelle qui est proche du stoïcisme, de l'hindouisme, oui à ce qui est, cela pourrait être autrement mais c'est. Je suis là avec ma souffrance. En dehors d'une idée de rédemption. Je suis tel que je suis, je souffre mais au moins c'est moi et ce ne sont pas les autres qui font intrusion dans ma propre personne, dans ma propre pensée. *C'est une chose que l'on rencontre de plus en plus souvent peut être parce qu'on la recherche.* Un malade peut faire violence aux soignants parce qu'il va un peu pourrir le soignant qui n'a plus son but de soigner mais pourrir la vie en renvoyant des ondes extrêmement négatives à l'entourage. Ce sont des gens un peu fragiles qui ont besoin de montrer leur force en endurant une douleur. C'est une démonstration de force qui peut rassurer. On cherche les raisons parce qu'elles ne sont pas spontanément exprimées. La peur de la morphine, de la toxicomanie, de la dépendance, des effets secondaires, des troubles de la vigilance. Cela revient à la peur de perdre le contrôle. Je veux garder toute ma lucidité toute ma tête. Quand on m'a fait une synoviorthèse on m'avait proposé de la morphine, j'ai refusé. Parce j'estimais la douleur tout à fait supportable et quand la douleur s'est arrêtée au bout de deux jours je me suis dit que j'avais eu très mal et que j'avais été con de ne pas avoir demandé de la morphine. Je crois qu'il n'y a pas forcément un déni de la douleur mais une non-évaluation du niveau de douleur et une discordance entre la douleur telle qu'elle est et le vécu de cette douleur. A posteriori je regrette de ne pas avoir demandé de la morphine. Je ne me

rendais pas compte. Moi j'ai été élevé dans une famille où on ne se plaignait pas. La douleur devait s'endurer. On ne se plaint pas. Un jour je me suis cassé la clavicule, ma mère m'a dit " non tu n'as rien, regarde ça bouge !". Je ne sais pas si ça existe encore cette mentalité. Maintenant on va au-devant de l'écoute mais on ne va pas au profond, à ce qui se vit dans les familles de façon non dite, avec le père qui peut avoir son rôle, pour répondre à une demande plus ou moins consciente de virilité. Je suis sensibilisé à la notion de conscience des choses et je pense que beaucoup de personnes fonctionnent dans l'inconscience de leurs actes. *Un jour une femme, la mère d'une infirmière, disait qu'elle n'avait pas mal alors que cela se voyait qu'elle souffrait sur son visage. Elle a accepté un traitement antalgique morphinique. "Je n'ai jamais été aussi bien de ma vie disait-elle après le soulagement de la douleur. "*

**14 L.C. juriste 2 08 2007** A ma connaissance il n'y a pas d'étude juridique de fond sur le problème des devoirs du malade ou les devoirs des usagers de santé. L'expression les devoirs des malades ou les devoirs des usagers de santé n'existe pas. On parle plus des devoirs des soignants que de droits des soignants. Il y a certainement quelques petites choses écrites mais certainement très peu sur les droits des soignants. On contrebalance avec la notion de devoirs des patients et les deux notions qui à priori s'opposent sont des notions dont les travaux sont inexistantes. Pourquoi sont-ils inexistantes, la clé elle est là d'un point de vue juridique. Pourquoi ne parle-t-on que de droits des malades et pas de devoirs, c'est parce que le droit dans sa fonction générale c'est de protéger les faibles. Par faible on entend protéger celui qui est exposé au savoir de l'autre et qui pour décider n'a pas tout en main et qui dépend de l'autre pour émettre sa volonté. Le droit protège plus les locataires par rapport aux propriétaires, les consommateurs par rapport aux professionnels et va protéger les malades par rapport aux soignants parce qu'ils sont vus comme étant plus faibles. Chercher des limites aux droits des malades revient à rechercher une atteinte aux droits des soignants. Les limites sont les limites du droit commun c'est à dire le respect physique et moral des soignants mais la violence morale sera difficilement prise en compte par le droit. On aura tendance à faire prévaloir le droit du patient qui plus est au moment où il est plus vulnérable par rapport au droit du soignant. C'est du domaine du droit de prendre en compte la violence morale car c'est une forme de violence au sens juridique du terme. *Un malade vulnérable arrivant en fin de vie souffre et refuse d'être soulagé. Cela fait violence au soignant. On a envisagé toutes les réponses possibles dans le cadre d'une méthode de travail pluridisciplinaire. On arrive à une situation extrême. Concrètement une infirmière appelle le matin le malade souffre le martyr et ne veut pas être soulagé je dois faire sa toilette car il est souillé que fait-on ? Certains disent qu'il faut respecter l'autonomie du malade car s'il est calmé contre sa volonté ce serait répondre à une violence par une autre forme de violence. D'autres disent cette situation n'est pas tolérable et privilégient la bienfaisance par rapport au respect de l'autonomie. Il y a des avis contrastés des soignants selon qu'ils sont plus ou moins proches du corps du malade. Sur le plan juridique quel regard porter sur cette situation ?* On parle bien du refus de soins palliatifs, ce n'est pas le refus de traitement. On ne

rentre donc pas dans le cadre de la loi Léonetti de ce point de vue là car la loi impose après le refus de traitement de mettre en place des soins palliatifs. Elle l'impose au soignant. On s'assure que le patient a toutes ses fonctions cognitives et qu'il ne souffre pas de dépression et qu'il est capable de faire un choix sur le plan psychologique. Juridiquement on est donc en présence d'un patient qui est pleinement conscient, informé, capable de faire un choix et d'émettre une opinion tout à fait valable juridiquement. Dans la mesure où il refuse un acte médical quel qu'il soit ou même une toilette et toute prise de calmant juridiquement parlant on ne peut que respecter sa volonté même si cela heurte la sensibilité des soignants même si cela cause des dommages aux soignants. On ne voit pas comment manu militari ou subrepticement on pourrait imposer un soulagement de la douleur à une personne qui le refuse. Cela serait un non-respect de la volonté du patient susceptible d'engager la responsabilité juridique du soignant. Le droit tolère qu'on fasse ce que l'on veut de son corps sous certaines limites. Il tolère qu'on se mute, qu'on se suicide donc il tolère à minima qu'on souffre et qu'on refuse d'être soulagé. *Souffrir et se suicider n'engage que soi mais faire souffrir autrui ?* Est-ce que la souffrance du patient pourrait être cause de souffrance morale pour le soignant et est-ce que cela pourrait rentrer dans la qualification d'une violence ? Il n'y a pas de décision de justice. On serait tenté de dire que le soignant devrait être formé pour supporter ce genre de situation. *Quand on a à faire à des soignants formés spécialisés qui se sont réunis et que malgré tout il persiste cette souffrance imposée à autrui y a-t-il eu des précédents juridiques ?* Il n'y a pas de jurisprudence sauf pour un cas de refus par un patient qui s'était révélé violent physiquement. On qualifie cela de violence morale pour les soignants. Le soignant est censé avoir une tolérance plus importante que les autres personnes de l'entourage. *Si le soignant formé a pris tous les moyens et que le service offre toutes les garanties de prévention de la souffrance professionnelle ?* Si le refus perdure et qu'il n'engendre de problème que pour le patient on s'abstient d'intervenir. Dans la mesure où le refus pourrait avoir des incidences sur la collectivité, par exemple le refus de toilette d'un malade souillé, on serait obligé d'imposer le soulagement au patient. Parce que le refus peut porter préjudice à d'autres que les soignants. On pense au fonctionnement et aux règles sanitaires. Il met en danger d'autres que les soignants. L'intervention se justifie pour des raisons sanitaires manu militari. Le seul fait de mettre en avant la violence morale contre les soignants paraît insuffisant. On ne voit pas comment des soignants pourraient saisir un juge pour faire injonction à un individu lui-même dans la mesure où il n'y a pas de danger pour l'individu lui-même. Un juge peut enjoindre d'agir si il y a un danger pour la population. *Certains soignants disent : est-ce que ce malade garde réellement dans cette situation sa capacité d'autonomie ?* C'est du domaine médical et le juriste n'interviendra après. Le juriste n'intervient qu'après l'avis médical et éthique quand il est sûr que le sujet a ses facultés cognitives, est capable d'émettre un consentement éclairé. Le juriste ne répondra pas à cette question posée. Il n'a pas les moyens d'évaluer. Soit le patient est conscient soit le patient n'a pas sa conscience. On connaît les violences morales. Elles sont faites par le patient. Sont-elles faites volontairement par le patient ou sont-elles involontairement faites par le patient ? Elles sont à mon sens involontairement faites par le patient. Des violences morales

involontaires, le droit ne les saisit pas. On peut discuter sur l'aspect volontaire ou non de l'acte d'un malade pervers. Si on tombe dans un acte volontaire alors on pourrait discuter mais là il n'y a pas de jurisprudence. On pourrait éventuellement poursuivre le patient pour violence volontaire. Cela va très loin mais on peut difficilement qualifier un patient de violence morale volontaire à l'égard des soignants. Cela serait délicat. *Certains patients ont le besoin de garder le pouvoir sur les soignants, on se dit qu'il est toujours utile de réfléchir sur ces cas extrêmes rares.* Le patient ne veut pas que le soignant ait tous les pouvoirs sur lui surtout à ce moment-là et l'idée sous-jacente est de posséder sa mort. Vouloir mourir dans les conditions qu'on souhaite sans que le soignant intervienne. Même avec cette philosophie là on ne peut pas considérer qu'il y ait une violence volontaire à l'égard des soignants. Juridiquement il n'est pas possible de trouver une qualification. Et on ne pourrait pas saisir un juge pour imposer à un patient des soins palliatifs. Lui imposer des soins pour éviter des répercussions sur autrui d'accord mais sinon on ne peut rien d'autre. On pourrait imaginer une famille qui demande à un juge des dommages et intérêts et de faire injonction au soignant de respecter la volonté du soignant. Mais dans l'autre sens non. Il paraît impossible de parler de violence morale volontaire et les violences morales involontaires.... Les différentes raisons sont envisagées, on pourrait trouver les réponses dans la réflexion éthique. Le juriste est un technicien, l'éthicien est comme le philosophe. C'est l'éthicien qui fait pencher la balance. Le juriste ne doit pas intervenir, le soignant ne peut plus intervenir. Mais en justice ce n'est pas forcément l'éthicien qui aura le dernier mot. En justice l'aspect médical primera. Si les médecins disent que le malade a les facultés cognitives et qu'il n'y a pas de dépression pour lui cela va suffire. Il y aura donc prééminence du principe d'autonomie sur le principe de bienfaisance avec les quelques réserves sur les conséquences sur la collectivité. Le devoir des malades évoque une réflexion de fond. Il existe une loi récente faisant obligation aux patients d'accepter un praticien de tout sexe. Il y a là un embryon de devoir des patients. Après il y a les devoirs de citoyens normaux. Il n'y a pas en ce qui concerne les devoirs des malades la nécessité d'informer le médecin d'une atteinte de portage de VIH. L'autonomie du patient prévaut sur la sécurité d'autrui. Le devoir du malade c'est une piste de travail.

**15 Dr G. Psychiatre 9 08 2007** *Quelles les raisons qui peuvent amener un malade à refuser le soulagement de la souffrance ?* En premier lieu, ce qui est important à dire c'est que je n'en ai pas la pratique. Je sais que ça existe, qu'une loi a été votée pour donner le droit au patient de refuser un traitement. Ce que je dis repose donc beaucoup sur des préjugés, des a priori ou des considérations personnelles. Comme toujours dans ces situations difficiles nos conceptions sont encore plus orientées par nos propres choix idéologiques ou philosophiques ou nos histoires personnelles. En tant que psychiatre on est là pour essayer de trouver et donner du sens à ce type de demande ou de choix. Face à quelque chose qui pour le commun des mortels, peut apparaître comme une décision folle, au sens qui sort de la norme, puisque la plupart des gens aiment plutôt quand même ne pas souffrir ou ne pas avoir de douleur. Le psychiatre est là pour essayer de donner du sens à cette demande, à cette exigence

et pour accompagner le patient, pour l'aider à trouver un sens à cette demande ce qui le fera peut-être changer d'idée. C'est une possibilité mais il est possible aussi qu'il maintienne sa position. On émet la réserve que l'on ne soit pas dans des cas de pathologie psychiatrique où on estime que la personne n'est pas à même de faire un choix en toute liberté par exemple une pathologie délirante. Et encore c'est difficile car on peut aussi face à quelqu'un qui est psychotique se poser ce genre de question et s'interroger pour savoir si il n'y a pas une partie de lui, lui donnant le droit à ce libre arbitre là. On voit assez fréquemment des structures perverses mais ce ne sont pas souvent des gens qui demandent des soins. Ceci dit quand un pervers a un cancer il se trouve par la force des choses dans le circuit médical et du coup il peut chercher à « ennuyer » les équipes. Au-dessus de tout, c'est un avis personnel, il y a le choix du patient. C'est un choix qu'il est primordial de respecter dans ces histoires de refus de soins ou de soulagement. *Cela amène à former les équipes, sachant qu'une équipe est formée de personnes très différentes, à former et aider les équipes à accepter le refus, à prendre de la distance par rapport à la situation. Mais quand la situation devient intolérable et que le refus persiste, qu'on a pris le maximum de moyen pour expliquer au malade, pour mener une réflexion d'équipe pluridisciplinaire et que le malade persiste dans cette situation qui peut être vécue comme intolérable par l'équipe. Par exemple s'il faut changer un malade souillé qui a des douleurs atroces. Comment imaginer ce qu'on pourrait faire ? J'ai du mal à imaginer cette situation. J'ai du mal à concevoir que quelqu'un puisse aller jusque-là. Ce n'est pas fréquent mais cela existe et cela pousse à la réflexion ce qui permet de faire évoluer toute une équipe pour la prise en charge des autres malades. C'est justement parce que ces situations ne sont pas fréquentes qu'elles nécessitent une réflexion. Au nom de quoi on pourrait imposer un traitement ? Quand on entend qu'au-dessus de tout il faut respecter l'autonomie cela veut dire qu'idéalement on n'a pas le droit d'imposer. Cela serait répondre à une violence par de la violence. Cela ne serait pas acceptable. C'est pas acceptable mais tu me mets dans une situation difficile car on tout essayé notamment travailler en équipe donc il n'y a plus déjà cette possibilité-là. C'est au-delà de ça. Donc au-delà de ça ce que je n'arrive pas à imaginer c'est qu'on n'ait pas pu régler le problème par les discussions. Je n'arrive pas à imaginer cette situation. L'infirmière qui doit faire la toilette dans cette situation devant un malade qui souffre le martyr dit qu'est-ce que je fais. Tu réponds bien quelque chose. Au nom de quoi tu réponds quelque chose et comment tu le justifies. Faire une sédation et une antalgie ce serait imposer quelque chose que le malade ne veut pas. Si la personne ne veut pas de morphine on n'en fait pas. Alors le malade ne sera pas mobilisé. Des infirmières disent que c'est contraire à leur éthique professionnelle de faire des soins qui entraînent une souffrance au malade. Donc on se retrouve devant un conflit de valeur. En tant que prescripteur, on veut respecter l'autonomie du malade, l'infirmière dit que des soins entraînant une souffrance et une violence sont contraires à son éthique professionnelle, qu'elle ne peut pas imposer de la souffrance et de la violence. C'est particulièrement vrai chez les aides-soignantes. Plus les professionnels sont proches du corps plus c'est insupportable. . Le malade accepte les soins mais pas les traitements de la douleur. Comment peut-on réfléchir ? Certains disent*

*mais jusqu'à quel point est autonome dans cette situation ? Des cliniciens confrontés à ces situations disent qu'à partir d'un certain moment on impose. Comment dire et écrire de manière claire, lisible, honnête, transparente, ce au nom de quoi on impose. Je pense qu'on peut avoir des positions théoriques mais la pratique peut être différente de ce que l'on théorise. Dans ces cas là c'est une histoire de cas par cas et c'est finalement la rencontre d'une souffrance par rapport à une autre, celle du soignant et du soigné. Il y a un moment, quand bien même on a une position théorique, on l'enfreint. Enfreindre au bout de quel cheminement intellectuel ? Si on devait écrire en termes simples compréhensibles par tout le monde, par toute l'équipe ce au nom de quoi on enfrein. Comment justifier ? L'enfreindre serait par exemple de dire « moi je suis dépassé par cette situation, je ne m'en occupe plus ». C'est une possibilité qui n'est pas qu'une fuite, c'est la possibilité de trouver une autre solution avec un autre collègue. Mais dans l'hypothèse où on est en dernier recours et où on a le choix à faire la seule justification qui existe est de dire que l'on ne supporte plus et qu'on ne peut pas faire autrement. C'est important de réfléchir au cas par cas parce que ce qui serait dangereux c'est d'essayer d'avoir à partir de ce genre de situation une règle ou une loi. La loi a le mérite de la clarté mais elle a le désavantage de figer les choses. La loi est faite pour la généralité mais elle ne réglera jamais ce genre de problème. En en parlant comme cela, je ressens une certaine colère ou une certaine agressivité vis à vis de ce patient potentiel imaginaire. C'est à partir de cette constatation qu'est née l'idée de ce travail. On constate que ce patient potentiel, qui est rare, provoque de la violence. Vulnérable, douloureux, informé, aux fonctions cognitives correctes, ce patient provoque un sentiment de violence et de colère chez les soignants. On en revient au soignant dont il faut s'occuper de la formation. On se réunit, on ré explique au malade, et quand la situation perdure au bout du bout, qu'est qu'on fait ? C'est quasiment une situation où c'est lui ou moi. On est devant une situation sans issue et pour laquelle il faut faire un choix. Au nom de quoi ? La position des prescripteurs n'est pas la même que celle des soignants qui sont proches du corps. Le prescripteur fait des prescriptions à la demande et c'est l'infirmière de nuit ou du matin qui va faire ce geste qui va dispenser le prescripteur de ce cheminement intellectuel. Le prescripteur a le beau rôle c'est évident, ce n'est pas lui qui fait l'injection, ce n'est pas lui qui applique le protocole. Il a une prise de distance et de recul, il est dans l'acte intellectuel. Mais le soignant peut demander au nom de quoi le prescripteur a prescrit. Il peut réclamer à juste titre une cohérence d'équipe. Y a-t-il une réflexion intellectuelle, entre l'autonomie et la bienfaisance, à proposer pour expliquer ce qu'on fait dans ce cas ? Ce qui pourrait avoir une certaine cohérence c'est que le prescripteur devienne l'aide-soignant. Cela doit modifier le point de vue : je vais voir et vérifier si cela peut être une source de modification du point de vue. Là on n'est plus dans l'intellectuel mais dans l'affectif. Là il n'y a plus de distinction infirmière prescripteur. C'est du corps à corps. Je n'ai rien à proposer parce que je trouve que c'est quelque chose de sidérant qui empêche de penser. Ce qui me vient à l'esprit, c'est toujours avec l'idée que si le malade refuse les soins on ne fait pas de soins. Je pense à l'idée du patient qui se souille quand l'infirmière ou l'aide-soignante dit qu'elle ne peut pas le mobiliser au nom de mon éthique professionnelle. Ce qui me vient*

à l'idée c'est plus les sensations des odeurs qui deviennent intolérables pour moi. Je ne supporterai pas l'odeur qu'il impose. C'est presque renvoyer au choix du patient : « ou je vous soigne ou vous restez en l'état et je ne m'occupe plus de vous ». Un patient qui enfreint les règles de l'hygiène est une atteinte aux règles de la vie en collectivité. Je comprends mieux ce que peut ressentir une infirmière ou une aide-soignant quand elle dit ne plus pouvoir. On a chacun nos limites. *Revenons sur les raisons pour lesquelles un malade refuse le soulagement de la douleur. On comprend le refus de la morphine ou des effets secondaires des traitements. Le malade peut vouloir garder le contrôle ou le pouvoir, régler des comptes avec sa famille. Le malade est faible dépendant, il a perdu son autonomie, il ne lui reste que ce seul pouvoir de dire non. Les soignants sont en bonne santé, pour le malade il ne lui reste que ça.* Tant qu'il peut dire non il existe, il est encore vivant, il n'est pas mort, ceci renvoie à l'angoisse de mort et aux conceptions que se fait la personne de la mort. Si on se place sous un angle psychopathologique on va presque toujours trouver une explication, ou un lien qui va pouvoir nous aider. Mais en dernier lieu le patient peut par son besoin de contrôle, qui peut être pathologique, exprimer qu'il est encore vivant. Dans ce genre de situation c'est fondamental de pouvoir s'enquérir de l'aspect spirituel de la personne pour peu que cette personne ait une pratique religieuse bien affirmée. C'est important pour la dignité de la personne. On peut se retrouver devant quelqu'un qui est athée mais qui aura une position philosophique. Cette position philosophique doit être prise en considération car c'est la dernière part de l'humanité d'un malade. Dans de telles situations le recours à des religieux qui ont réfléchi sur la question semble important. Le plan philosophique n'est pas dans le même registre que le plan psychopathologique. Une personne va pouvoir dire au nom d'un idéal philosophique, je ne veux pas ceci ou je ne veux pas cela et le psychiatre va tenter d'avoir une lecture psychopathologique. Cette lecture va aboutir à une hypothèse mais ce n'est pas le même registre que le plan philosophique. La peur du « lâcher prise » : lâcher prise c'est accepter qu'on s'occupe de soi et accepter qu'on s'occupe de soi c'est accepter l'idée de passer de l'autre côté, accepter le passage. Les choses sont probablement très différentes selon la conception qu'on peut avoir de ce qu'il y a après la vie. Si on considère les choses comme un passage ou comme une fin. C'est plus facile quand on est dans une idée de passage que d'accepter les choses. Quand on est dans une histoire de fin ou de rupture, suivant notre propre histoire par rapport à la crainte d'abandon. On peut s'arc-bouter jusqu'au bout pour garder le contrôle. On peut imaginer qu'à force de refuser le soulagement de la souffrance, la personne va arriver à un état d'épuisement tel qu'à un moment donné cela va lâcher. C'est aussi une façon de traiter le problème. C'est la personne qui règle le problème. C'est elle qui décide ou qui croit décider. Ou les soignants la laissent décider. On arrive à l'étroite ligne de crête entre le respect de l'autonomie et l'application de la bienfaisance.

\*

## **Remerciements**

*Que peut dire un médecin clinicien au jury si ce n'est merci et encore merci ? Merci à Emmanuel HIRSCH et Christian HERVE d'avoir créé, et de faire vivre, des espaces de réflexion et d'enseignement, alors que l'enseignement de l'éthique n'est pas chose aisée. Le clinicien, ancré dans la réalité du soin quotidien, vient chercher et trouve en ces lieux l'éclairage précieux d'une réflexion éthique établissant un lien constant entre la réalité concrète du soin et l'élaboration d'une pensée qui lui donne sens. Merci à Marylène FILBET et Eric FIAT d'avoir accepté l'exercice exigeant d'être les rapporteurs de ce travail. Connaissant depuis longtemps l'auteur de ce travail, Marylène FILBET saura parfaitement juger de la cohérence entre son activité professionnelle et la réflexion qu'il en déduit. C'est tout autant un honneur qu'une épreuve de vérité que de soumettre au jugement de ses pairs le fruit d'une réflexion. Ce travail se veut représenter une approche, modeste, de ce qu'est une thèse d'éthique. Il était ambitieux, et sans doute audacieux, de soumettre un tel travail, qui ne répond pas, loin s'en faut, à tous les critères académiques d'une thèse en sciences humaines, au regard d'un de ses brillants représentants. Merci à Eric FIAT d'apporter cet éclairage philosophique. Pour un représentant reconnu de la pensée philosophique, juger un travail immanquablement incomplet au plan de la réflexion philosophique, n'est pas une tâche facile. Gilbert ZULIAN et Alain SERRIE apportent une vision humaniste globale et distanciée en raison de leur expérience personnelle. Une pensée « extra-hexagonale » et la riche expérience du centre d'éthique clinique universitaire genevois pour le premier, un investissement associatif au niveau mondial, et qui plus est, au service des plus vulnérables et démunis des citoyens du monde, pour le second, permettent de croiser des regards avertis, distancés et éclairants pour une réflexion sur nos pratiques et notre propre réflexion.*

*Celles et ceux ayant participé, de près ou de loin, à la réflexion au sein de l'institution et du groupe de réflexion éthique, ou ont permis que cette réflexion ait lieu, se reconnaîtront dans ce travail. Il leur est dédié. Enfin, si ce n'est qu'à la toute fin d'une page de remerciements que se trouvent associés les plus proches de l'auteur d'un travail de thèse, dont ils connaissent mieux que quiconque les contraintes imposées, c'est pour mieux les remercier. Que leur dire si ce n'est merci, et encore merci, à eux aussi ?*

\* \* \*